



Éléments pour une modélisation des déterminants anthropo-didactiques de l'éducation thérapeutique du patient dans la médecine de proximité: Cas des maladies cardio-vasculaires

Marianick Pichon

► To cite this version:

Marianick Pichon. Éléments pour une modélisation des déterminants anthropo-didactiques de l'éducation thérapeutique du patient dans la médecine de proximité: Cas des maladies cardio-vasculaires. Education. Université de Bordeaux, 2015. Français. NNT: 2015BORD0389. tel-01271596

HAL Id: tel-01271596

<https://theses.hal.science/tel-01271596>

Submitted on 9 Feb 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

École Doctorale Sociétés, Politiques, Santé Publique
Spécialité Sciences de l'éducation

Par Marianick PICHON

**ÉLÉMENTS POUR UNE MODÉLISATION DES DÉTERMINANTS
ANTHROPO-DIDACTIQUES DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
DU PATIENT DANS LA MÉDECINE DE PROXIMITÉ
Cas des maladies cardiovasculaires**

Sous la direction de Bernard SARRAZY & Marc-Éric GRUÉNAIS
Soutenue le 3 décembre 2015

Membres du jury :

Marie-Pierre CHOPIN, Professeur à l'Université de Bordeaux, *président*

Sylvie FAINZANG, Directrice de recherche à l'INSERM, *rapporteur*

Marc-Éric GRUÉNAIS, Professeur à l'Université de Bordeaux, *directeur de thèse*

Éliane ROTHIER-BAUTZER, Maître de conférences HDR à l'Université Paris-Descartes, *rapporteur*

Bernard SARRAZY, Professeur à l'Université de Bordeaux, *directeur de thèse*

Joris THIÉVENAZ, Maître de conférence à l'Université Pierre et Marie Curie

Titre

Eléments pour une modélisation des déterminants anthropodidactiques de l'éducation thérapeutique du patient dans la médecine de proximité : Cas des maladies cardiovasculaires

Résumé

La question de l'observance non-médicamenteuse est primordiale dans la prise en charge des maladies cardiovasculaires chroniques. Des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont proposés aux patients afin de les aider à « mieux vivre avec leur maladie » (OMS, 1998). Leurs évaluations sont toutefois décevantes : ils touchent peu de patients et sont peu efficaces.

Cette étude porte sur deux populations : des patients (N=19) et des médecins généralistes (N=14). Elle se base sur des entretiens menés auprès des uns et des autres ainsi que des observations de consultation et de séquences de vie quotidienne. Nous en avons extrait une analyse qualitative approfondie ainsi que des éléments quantitatifs afin de mener à bien des analyses factorielles. Le croisement de ces données permet dans un premier temps de mettre en évidence la diversité des Arrière-plans (Searle, 1982, 1985) susceptibles d'influencer la transformation des conduites des patients et d'en construire une typologie. Elle établit ensuite trois styles thérapeutiques, pratiqués par les médecins généralistes lorsqu'ils sont confrontés à ce type de patients.

L'étude de la rencontre de cette diversité anthropologique avec ces différents styles montre que, malgré une configuration plus propice que celles des programmes hospitaliers, la rencontre éducative entre médecine de proximité et patients cardiovasculaires ne se fait pas, ou ne se fait que sous certaines conditions bien fragiles. Son analyse sous l'angle anthropodidactique permet toutefois d'ébaucher de nouvelles formes d'ingénieries didactiques pour l'ETP et de donner de nouvelles pistes pour la formation des soignants.

Mots-clés

Théorie des situations didactiques ; anthropologie de la santé ; éducation thérapeutique ; observance ; transformation des modes de vie ; styles thérapeutiques ; médecine générale ; maladie cardiovasculaire ; relation thérapeutique

Title

Elements for an anthropo-didactical modelling of the determinants of therapeutic patient education in general practice: case of cardiovascular diseases.

Abstract

Non-medication compliance is essential when taking care of chronic cardiovascular diseases. Therapeutic patient educational (TPE) programs are proposed to patients in order to help them to « have a better life with their disease » (WHO, 1998). However, those programs' evaluations are disappointing: they reach very few patients and are not as efficient as planned.

Drawing on semi-structured interviews with general practitioners (GPs, N=14) and patients dealing with a cardiovascular chronic disease (N=19), and quantitative analysis of data related to a potential link between social factors and types of behaviour, this study first emphasizes the diversity of Backgrounds (Searle, 1982, 1985) which may influence patients' life-style modifications. This work then defines four patient-types and three therapeutic styles applied by GPs when confronted to those patients. Those styles vary according to GPs representations and attitudes related to therapeutic education and cardiovascular diseases.

This study shows that even though GPs are more likely to help with this transformation than mandatory educational programs, the encounter between them and chronic patients does not happen, or only does in very specific and fragile conditions. Nevertheless, this anthropo-didactical approach allows us to draft new forms of didactic engineering for TPE and to give new tracks for healthcare professionals training.

Keywords

Theory of didactical situations; anthropology of health; therapeutic patient education; adherence; life-style modifications; therapeutic styles; general practice; cardiovascular disease; therapeutic relationship

Unité de recherche

Laboratoire Cultures, Éductions, Sociétés (LACES) – EA 4140

Université de Bordeaux

3, *ter* place de la Victoire

33076 Bordeaux Cedex

Remerciements

Je souhaite en premier lieu remercier l'ensemble du jury d'avoir accepté de se pencher sur ce travail.

Merci à ceux qui ont directement contribué à la réalisation de ce travail : les professeurs et doctorants de l'équipe ADS et de la Faculté d'anthropologie. Ces sont vos conseils, votre soutien, nos débats parfois animés, et surtout votre sympathie et votre énergie qui m'ont permis d'arriver au bout sans encombre (ou presque) : Florence Brumaud, Jean-Michel Caire, Matthieu Frison, Gaïta Le Helloco, Julie Pinsolle, Lise Saladain et Virginie Volf ; Alexandra Clavé-Mercier, Aurélia Desplains, Pierrine Didier, Clara Lemonnier, Cédric Lévêque et Ramatou Ouedraogo ; Marie-Pierre Chopin, Alain Marchive et Christophe Roiné, grâce à qui je ne me suis plus jamais ennuyée à l'école ; Delphine Couralet, Hélène Hoarau, Isabelle Gobatto, Laurence Kotobi et Stéphanie Rolland-Traina.

Merci également à Claudine Turpain, Dorothée Ben Raal et Ghyslaine Laflaquière pour leur disponibilité, leur gentillesse et leur assistance souvent cruciales !

Merci au Département de Médecine Générale de Bordeaux de m'avoir facilité l'enquête en me mettant en contact avec un nombre non négligeable de médecins. Merci également à ces derniers de m'avoir accueillie à leur cabinet malgré un emploi du temps bien rempli. De même, mes remerciements vont aux patients qui ont accepté de me rencontrer chez eux, parfois uniquement sur la foi de la recommandation d'un ami d'ami. Enfin, j'ai reçu un accueil particulièrement chaleureux au sein de l'association Cœur & Santé et je souhaite ici exprimer ma reconnaissance à ses dirigeants et adhérents.

Ces remerciements ne seraient pas complets sans la mention de ceux qui, toujours intéressés mais parfois perplexes, ont supporté les conséquences de ce travail de longue haleine : Mathieu bien sûr, qui ne savait pas pour quoi il signait mais s'est quand même engagé dans cette aventure avec l'enthousiasme et l'empathie qui le caractérisent ; mes parents, qui se sont toujours efforcés de m'aider à leurs manières respectives et qui ont supporté bien des appels téléphoniques catastrophés ; Évelyne et Jacques Téchené, pour leur soutien moral et logistique doublé d'un intérêt toujours sincère ; mes sœurs Anaël et Joanne (pour les remarques sur l'univers médical et ses méandres).

Pour finir, je me dois de remercier mes directeurs de recherche : Marc-Éric Gruénais, qui a accepté un pari en apparence périlleux et s'est employé à sa réussite, et Bernard Sarrazy. Que dire en quelques mots ? Pour la confiance accordée dès le départ, pour le temps passé à démêler les nœuds de mes idées, pour l'énergie et le soutien sans faille, merci.

Sommaire

Introduction générale	8
Partie 1 : Objet de la recherche et fondements théoriques	13
CHAPITRE 1. OBJET DE LA RECHERCHE	13
CHAPITRE 2. DÉFINITION DES OBJETS	17
2.1. POURQUOI DÉTAILLER ? UNE INTRODUCTION SUR LE LANGAGE	18
2.2. MALADIE ET MALADIE CARDIOVASCULAIRE CHRONIQUE	20
2.3. OBSERVANCE ET AUTONOMIE : QUELLE PLACE POUR LE PATIENT ?	28
2.4. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT	39
2.5. L'INSTITUTION MÉDICALE : UN GUIDE OU DES BARRIÈRES ?	46
CHAPITRE 3. DES APPROCHES DISCIPLINAIRES PEU VARIÉES	54
3.1. L'ARRIVÉE DE LA PSYCHOLOGIE ET DES THÉORIES COMPORTEMENTALES	54
3.2. L'INFLUENCE DES THÉORIES ÉCONOMIQUES	55
3.3. UNE CONCEPTION MENTALISTE DE LA TRANSFORMATION DES CONDUITES	57
3.4. UN ÉLARGISSEMENT NÉCESSAIRE ENCORE PEU CONSIDÉRÉ	58
3.5. LES SCIENCES DE L'ÉDUCATION : UNE APPROCHE TOUJOURS TRÈS DÉLIMITÉE	61
CONCLUSION	68
CHAPITRE 4. INTÉRÊT D'UN NOUVEAU CADRE THÉORIQUE	69
4.1. LA THÉORIE DES SITUATIONS DIDACTIQUES COMME CADRE D'ANALYSE DES PHÉNOMÈNES D'ENSEIGNEMENT ET D'APPRENTISSAGE	69
4.2. FONCTIONNEMENT DE LA TSD DANS LE CADRE DE LA TRANSFORMATION DES CONDUITES DES MALADES CHRONIQUES	72
4.3. AU CROISEMENT DE LA THÉORIE DES SITUATIONS ET DE L'ANTHROPOLOGIE	78
CHAPITRE 5. CONSÉQUENCES ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES	84
5.1. UN CHEMINEMENT INDUCTIF	84
5.2. UNE MÉTHODOLOGIE D'ANALYSE HYBRIDE	84
5.3. UN POSITIONNEMENT PERSONNEL PARTICULIER	86
5.4. MODALITÉS PRATIQUES	89
CONCLUSION	96
Partie 2 : Vivre avec une maladie cardiovasculaire : des éléments de variabilité	97
Introduction	97
PRÉSENTATION DES ENQUÊTES	98
CHAPITRE 6. DIVERSES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE ET DE SES ORIGINES	102
6.1. LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE LA MALADIE ET DE LA SANTÉ	102
6.2. PRÉSENTATION SYNTHÉTIQUES DES REPRÉSENTATIONS DES PATIENTS SUR LES ORIGINES DE LEUR MALADIE	104
6.3. POURQUOI SUIS-JE MALADE ? UNE RECONSTRUCTION ÉTIOLOGIQUE	106

CONCLUSION	121
CHAPITRE 7. DIFFÉRENTES PRIORITÉS.....	123
7.1 VIVRE BIEN OU VIVRE EN BONNE SANTE ?.....	123
7.2. NEGOCIATIONS ET JEUX AVEC LA REGLE.....	128
CONCLUSION	134
CHAPITRE 8. VARIATIONS TEMPORELLES DE LA TRANSFORMATION DU MODE DE VIE	136
8.1. CHANGER DE VIE OU CONTINUER COMME AVANT ?.....	137
8.2. « GESTION QUOTIDIENNE DE LA CHRONICITE » : LE CHANGEMENT AU JOUR LE JOUR.....	142
8.3. LE TEMPS LONG : L'APPRENTISSAGE DU « METIER DE PATIENT CHRONIQUE »	146
CONCLUSION	153
CHAPITRE 9. LA MALADIE CARDIOVASCULAIRE EN SOCIÉTÉ : SILENCE ET AJUSTEMENTS, LEVIERS ET OBSTACLES.....	155
9.1. LE CERCLE FAMILIAL PROCHE.....	155
9.2. LE CERCLE FAMILIAL ET AMICAL ETENDU	160
9.3. RELATIONS PROFESSIONNELLES	169
9.4. LE CAS DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS	174
9.5. LES INFLUENCES EXTERIEURES : LE RECOURS AUX MEDIAS	184
CONCLUSION	188
CHAPITRE 10. TYPOLOGIE	191
10.1. CONSTRUCTION DES VARIABLES.....	191
10.2. REDUCTION DU NOMBRE DE VARIABLES	195
10.3. TRIS CROISES	198
10.4. ANALYSE FACTORIELLE DES CORRESPONDANCES.....	201
10.5. CONCLUSION SUR LES ANALYSES STATISTIQUES.....	205
10.6. DETAIL DE LA TYPOLOGIE	207
Conclusion de la partie 2.....	212
Partie 3 : les médecins généralistes face à la maladie cardiovasculaire chronique	217
Introduction.....	217
PRESENTATION DES ENQUETES	220
CHAPITRE 11. DES ÉTUDES À LA FIN DE CARRIÈRE : UN MÊME POINT DE DÉPART, DES ITINÉRAIRES VARIÉS	223
11.1. LES ETUDES DE MEDECINE : CONSTRUCTION D'UN RAPPORT PARTICULIER A L'EDUCATION	223
11.2. DES PARCOURS DIVERSIFIES : QUESTION DE CHOIX ?.....	228
11.3. VALEURS STRUCTURELLES ET VALEURS PERSONNELLES : LES ARGUMENTS DE L'EPANOUISSEMENT PROFESSIONNEL	237
11.4. LE RECOURS A LA FORMATION CONTINUE : SOUS QUELLE(S) FORME(S) ET POURQUOI ?	243
CONCLUSION	248
CHAPITRE 12. LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES FACE AUX PATIENTS : REPRÉSENTATIONS ET STRATÉGIES	254
12.1. REPRESENTATIONS DES PATIENTS CARDIOVASCULAIRES CHRONIQUES ET DE LEUR MALADIE.....	257

12.2. « FAIRE PRENDRE CONSCIENCE » : DE QUOI ? COMMENT ?	281
12.3. LA SITUATION THERAPEUTIQUE COMME UNE SITUATION EDUCATIVE : QUELS SAVOIRS TRANSMETTRE ET COMMENT ?	295
12.4. LA GESTION ET LE PASSAGE DU TEMPS : TROP LENT OU TROP RAPIDE ?	319
CONCLUSION	329
CHAPITRE 13. TYPOLOGIE	332
13.1. CONSTRUCTION DES VARIABLES.....	332
13.2. TRIS CROISES	337
13.3. ANALYSES FACTORIELLES DES CORRESPONDANCES MULTIPLES	341
13.4. CONCLUSION SUR LES ANALYSES STATISTIQUES.....	348
13.5. DETAIL DE LA TYPOLOGIE	349
Conclusion de la partie 3	355
Partie 4 : Entre médecin et patient : collaboration, télescopage ou étanchéité ?	357
Introduction.....	361
CHAPITRE 14. LA RESPONSABILITÉ : À QUI INCOMBE-T-ELLE ?	364
CHAPITRE 15. LA VOLONTÉ COMME <i>FATUM</i> : UNE REPRÉSENTATION DIFFICILE À CONTOURNER	367
CHAPITRE 16. QUELS SAVOIRS POUR CHANGER ?	373
16. 1. LES MALENTENDUS INVISIBLES.....	374
16. 2. REDUIRE LA DISTANCE OU REDUIRE LES INCERTITUDES ?	377
CHAPITRE 17. LA RELATION THÉRAPEUTIQUE : UNE RELATION HUMAINE AVANT TOUT ?..	386
CHAPITRE 18. BIEN VIVRE OU VIVRE EN BONNE SANTÉ ? DES STANDARDS MULTIPLES	395
18.1. DES ACCIDENTS OU DES INCARTADES ? UNE TOLERANCE INEGALE	396
18.2. « CINQ ANS COMME UN LION » OU « VINGT ANS COMME UN AGNEAU » ?	400
18.3. SANTE CARDIOVASCULAIRE OU SANTE GLOBALE ?	405
18.4. GERER CETTE VARIETE : DES "SOLUTIONS" PAS TOUJOURS TRES AU POINT.....	409
Conclusion	430
Conclusion générale	436
Références bibliographiques	447
Annexes.....	467
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN – MEDECINS GENERALISTES	468
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN – PATIENTS	470
ANNEXE 3 : L'EXERCICE DU COLLIER DE PERLES	471
ANNEXE 4 : LES COMPETENCES A ACQUERIR PAR LE PATIENT AU TERME D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	473
ANNEXE 5 : PRESENTATION SYNTHETIQUE DES PATIENTS	475
ANNEXE 6 : PRESENTATION SYNTHETIQUE DES MEDECINS GENERALISTES.....	476
ANNEXE 7 : DICTIONNAIRE DES VARIABLES RELATIVES AUX PATIENTS.....	477
ANNEXE 8 : DICTIONNAIRE DES VARIABLES RELATIVES AUX MEDECINS GENERALISTES	479

Introduction générale

« Enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique » (Haute Autorité de Santé), obligation de « repenser radicalement les systèmes de santé » (Atun, 2015), « retentissement considérable sur la vie quotidienne » (Agence Régionale de Santé du Centre) : les maladies chroniques représentent le “mal du siècle” aux yeux de la médecine occidentale. Asthme, cancer, maladies cardiovasculaires telles que le diabète ou l'insuffisance cardiaque, VIH, conséquences permanentes d'une opération (stomie), ces maladies ont en commun le fait de ne pas être guérissables et de demander des soins pendant une durée très longue. Ces soins peuvent être des traitements médicamenteux (bétabloquants, insuline, antirétroviraux...) mais s'accompagnent également souvent de préconisations relatives au mode de vie de la personne malade. Le fait de suivre ces recommandations, médicamenteuses ou non, fut qualifié d’“observance” et, plus récemment, d’“adhésion” au traitement.

Cette notion d'observance/adhésion est devenue réellement importante à partir du moment où l'on a pu réellement compter sur l'action thérapeutique des médicaments (Trostle, 1988). Dès lors que les médecins étaient certains que ce qu'ils prescrivaient fonctionnait, il devenait essentiel de s'assurer que le patient s'y conformait. Il n'est donc pas étonnant que l'observance médicamenteuse ait pris le pas sur son pendant non-médicamenteux, les modifications du mode de vie. Depuis les années cinquante, la littérature sur le sujet est allée croissante, passant de 22 articles avant 1960 à près de 4000 articles entre 1976 et 1985 (Trostle, 1988), toujours en traitant principalement de la thérapeutique médicamenteuse. Aujourd'hui, les maladies chroniques sont devenues un enjeu de santé, certes, mais également un enjeu économique : *« elles représentent près de deux tiers de nos dépenses de santé, et sont responsables de l'essentiel de leur hausse. Ainsi, à l'exigence de soins complexes dans la durée s'additionne un enjeu de santé publique. “Notre conviction est qu'un “mieux soigner” conduit à un “mieux dépenser”, dès lors que les compétences professionnelles qui interviennent auprès du malade – et elles sont nombreuses, sans oublier le lien avec les aidants familiaux – s'articulent entre elles et, c'est décisif, au bon moment”, expose Alain Cordier, président de la Commission parcours de soins et maladies chroniques de la HAS »* (site web de la Haute Autorité de Santé, publié le premier octobre 2012).

Les instances de santé mettent alors de plus en plus en avant l'adhésion non-médicamenteuse, nettement moins coûteuse pour le système de santé. Nous allons ici

nous intéresser plus précisément aux affections¹ cardiovasculaires chroniques dans leur ensemble, mêlant insuffisance cardiaque, hypertension, diabète de type 2, surpoids, cholestérol, réalisation d'un infarctus, etc. Elles sont concernées par les mêmes modifications du mode de vie : réduire l'apport en sucres et en gras dans l'alimentation (ce qui inclut une réduction de la consommation d'alcool), réduire et au mieux arrêter de consommer du tabac, démarrer ou reprendre une activité physique régulière (trente minutes à une heure de marche à pied quotidienne ou équivalent). Lorsque ces recommandations sont scrupuleusement suivies par le patient, il peut envisager de se passer de traitement médicamenteux ou du moins de le réduire de façon conséquente, ce qui serait préférable pour sa santé mais aussi pour les caisses de l'État. Seulement voilà : l'évaluation de l'observance a beau être compliquée, le constat qui ressort des diverses études sur le sujet n'est pas tellement sujet à caution. Les résultats sont mauvais, tant pour le traitement médicamenteux que pour les changements de mode de vie. Les diabétiques suivent à 76% leur traitement pendant la première année, les malades cardiovasculaires à 54% (Baudrant-Boga, 2009, p. 19), taux qui se dégrade ensuite. Quant à l'observance non-médicamenteuse, elle est quasiment impossible à estimer puisqu'elle repose sur les dires des patients, mais la progression rapide des maladies chroniques laisse à penser qu'elle n'est pas bonne. La question qui se pose alors est la suivante : pourquoi les patients ne font-ils pas ce qui semble être le meilleur pour leur santé ?

Une des premières réponses a été de mettre cette inobservance sur le compte de l'ignorance. La médecine hésitait alors encore entre un paradigme historique assez dirigiste, dans lequel le soignant prescrivait et le soigné obéissait, et un autre, souvent qualifié d'empathique (à partir des années quatre-vingts en Europe) dans lequel le patient était mis au centre des décisions le concernant. Dans le premier paradigme, le patient était très peu informé des tenants et des aboutissants de son traitement, qu'on lui demandait simplement de suivre. L'émergence du modèle empathique et, conjointement, de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), a eu pour effet de pointer le fait qu'en lui expliquant sa maladie, son traitement et ses conséquences, on ferait peut-être adhérer le patient plus facilement. L'ETP a donc commencé par ce type d'explications. Il s'agissait d'éduquer les patients de manière à ce qu'ils appréhendent mieux leur maladie, comprennent l'intérêt de leur traitement médicamenteux ou non, et par conséquent deviennent plus observants même si l'observance n'est pas un objectif explicitement prioritaire de l'ETP. Petit à petit,

¹ Le choix du terme « affections » plutôt que « maladies » est ici volontaire : nous avons en effet fait le choix (que nous expliciterons plus avant) de ne pas nous limiter aux pathologies identifiées en tant que telles par la médecine et d'étendre nos bornes aux facteurs de risque.

des voix se sont cependant élevées pour faire remarquer que le niveau de connaissance du patient sur sa maladie n'était pas corrélé à son observance (Reach, 2006, pp. 123-129). Autrement dit, la transposition didactique (au plein sens de Verret, 1975) de savoirs académiques, biomédicaux, ne s'accompagne pas d'une transformation des manières d'être et de vivre des patients. Par ailleurs, les évaluations par la Haute Autorité de Santé (HAS) des programmes d'ETP français n'est pas concluante (URCAM, 2006 ; HAS, 2008) : ils n'attirent et ne retiennent que peu de patients et leur efficacité n'est pas attestée² du point de vue de la modification des conduites. Outre ce problème de transposition didactique, il nous semble que la temporalité courte de ces programmes est à mettre en cause : comment espérer modifier un mode de vie ancré depuis des décennies, pour plusieurs années, à partir d'un stage de quelques semaines ? Enfin, il faut reconnaître que l'ETP s'appuie principalement sur des formes didactiques issues d'approches anciennes en éducation (la pédagogie par objectifs, par exemple), remontant aux années soixante-dix et dont les insuffisances sont aujourd'hui bien connues (Brousseau, 1998b).

Ces divers constats justifient selon nous la nécessité de repenser la notion de « l'éducation » au sein de l'ETP. C'est ce que nous nous proposons de faire dans cette thèse, en ancrant la question complexe de l'inobservance (principalement non-médicamenteuse) au croisement des champs anthropologique et didactique. Le peu de résultat de l'éducation thérapeutique pourrait en effet venir de la négation de plusieurs dimensions pourtant essentielles dans la maladie chronique : la multiplicité des formes de vie (au sens de Wittgenstein) des patients, c'est-à-dire de leurs espaces de pensée et de possibilités ; la temporalité longue de la maladie chronique ; les dimensions pédagogiques³ et didactiques⁴ elles aussi variées chez les soignants. La coprésence de ces différentes dimensions motive notre attachement à un double cadre théorique. La variété des Arrière-plans (au sens de Searle, 1982) des patients et des médecins relève en effet d'une analyse anthropologique (dans une démarche proche du courant post-structuraliste critique, représentée par exemple par Bensa ou Bourdieu), tandis que la spécificité des formes didactiques propres à la maladie cardiovasculaire chronique et aux changements de mode de vie peut être étudiée dans une visée tout à fait didactique, à l'aide de la Théorie des Situations Didactiques telles que développée par Brousseau. Le problème de l'observance (ou de l'inobservance) non-médicamenteuse se situant à la croisée de ces questions, il nous semble logique de croiser de même ces deux approches

² Avec les retenues que sous-entendent la "mesure" de ces modifications : évaluation des dires des patients et de leurs constantes physiologiques

³ Est qualifié de pédagogique ce qui a trait aux positions de l'enseignant concernant l'accompagnement de l'élève, l'incitation à apprendre.

⁴ Est qualifié de didactique tout ce qui est en rapport avec la transmission et l'acquisition des savoirs.

théoriques. C'est munie de ces outils que nous irons examiner tout d'abord les hétérogénéités existant chez les patients, puis les différentes manières de pratiquer l'éducation thérapeutique parmi les médecins généralistes⁵ et enfin les façons dont peut se dérouler la rencontre patient-médecin.

Il s'agit d'examiner ici ce qui se passe en-dehors des programmes d'éducation thérapeutique cités plus haut. Toutefois, nous ne pouvons nous pencher sur toutes les dimensions de cet "en-dehors", qui mobilisent trop d'éléments. Ce travail porte donc bien sur l'exploration des possibilités pour les médecins généralistes de pratiquer *une forme* d'éducation thérapeutique (qui n'est pas la même que celles des programmes) et pour les patients d'en tirer profit.

Cette thèse se déroulera en quatre parties. La première constituera un approfondissement nécessaire des quelques concepts et notions présentés dans cette introduction. Elle s'ouvrira par une tentative de définition des objets manipulés dans la recherche : maladie cardiovasculaire chronique, observance, adhésion, autonomie, éducation thérapeutique sont par exemple des termes flous, qui demandent à être présentés et critiqués avant de pouvoir poursuivre (chap. 1 et 2). Le chapitre 3 exposera les problèmes posés par le manque de variation dans les approches disciplinaires utilisées en éducation pour la santé, tandis que les chapitres 4 et 5 présenteront la justification plus détaillée du positionnement théorique revendiqué ci-dessus ainsi que ses conséquences épistémologiques et méthodologiques.

La deuxième partie de la thèse sera consacrée au développement de notre premier volet sur les patients. Grâce à l'analyse qualitative d'entretiens menés auprès de dix-neuf patients, nous y montrerons tout d'abord à quel point les représentations des patients sur leur propre maladie et ses origines peuvent influencer sur la transformation des conduites (chap. 6), avant de détailler d'autres dimensions essentielles dans cette tentative de modifier durablement leur mode de vie : hiérarchisation des priorités (chap. 7), négociations temporelles de l'observance (chap. 8) et présentation de la maladie en société (chap. 9). Nous concluons cette deuxième partie avec la construction de trois styles idéal-typiques, permettant de mieux appréhender les formes de rationalité dominantes au sein de la "tribu" des patients cardiovasculaires chroniques et la façon dont celles-ci organisent la transformation du mode de vie.

⁵ Choisis pour leur proximité avec les patients et surtout leur relation longue avec eux, eu égard à la question de la temporalité de la maladie chronique soulevée ici.

Notre troisième partie est elle aussi basée sur des entretiens réalisés cette fois avec des médecins généralistes, ainsi que sur une revue de question sur la formation de la rationalité médicale, des études à l'installation (chap. 11). Nous explorerons la possibilité du développement de valeurs inhérentes au métier de généraliste et les représentations que se font les médecins de leurs patients cardiovasculaires chroniques et de la maladie elle-même. Ces positionnements discursifs nous serviront de base à l'analyse des orientations pédagogiques de ces médecins ainsi que des conséquences didactiques de ces dernières. Que prônent ces praticiens à propos de l'éducation thérapeutique et de la transformation des conduites ? Que s'estiment-ils capables de faire, sous quelles conditions et par quels moyens (chap. 12) ? Voici quelques-unes des questions auxquelles nous nous efforcerons de répondre dans cette partie. Elle s'achèvera elle aussi sur la construction d'une typologie des différents styles thérapeutiques, au nombre de trois, qui permettent de clarifier la variabilité des situations décrites et observées (chap. 13).

Enfin, ce travail sera complété par une dernière partie indispensable, concernant la rencontre de la diversité décrite plus haut. Nous y analyserons les possibilités que cette rencontre en soit réellement une, au sens phénoménologique du terme, le fait d'entrer en contact, en relation, de manière intentionnelle, avec autrui et le monde : « la croyance est rencontre: elle est rencontre de l'homme avec la vérité comme avec les autres hommes » (Lacroix, 1972, p. 118), ou si elle est au contraire plus une rencontre au sens commun de se trouver fortuitement en compagnie de quelqu'un, ou encore au sens sportif de l'affrontement. Bref, nous tâcherons de déterminer si le recouvrement des deux sphères, celle du patient et celle du médecin est réalisable, rendant possible l'éducation, au sens durkheimien du terme. Nous détaillerons ainsi tous les points sur lesquels il peut y avoir discordance, voire opposition, ainsi que les occasions de rectifier ces discordances, avant de tenter de rapprocher les profils-types établis dans les parties précédentes.

Nous concluons cette thèse comme nous concluons cette introduction : en espérant avoir atteint notre objectif, qui n'était pas de réaliser une étude exhaustive de la problématique complexe de l'observance non-médicamenteuse, autrement dit de la transformation des modes de vie, mais bien d'en donner un éclairage original, différent de ce qui se fait habituellement et permettant de donner à la fois de nouvelles perspectives théoriques et une première ébauche des réponses qu'elles peuvent apporter.

Partie 1 : Objet de la recherche et fondements théoriques

CHAPITRE 1. OBJET DE LA RECHERCHE

Cette recherche part d'une constatation établie par l'Organisation Mondiale pour la Santé notamment, au niveau international, et par la Haute Autorité de Santé en ce qui concerne la France. Cette constatation est la suivante : la prévalence des maladies chroniques, dont font partie la plupart des maladies cardiovasculaires, aussi appelées Affection de Longue Durée (ALD) est en augmentation constante. On compte ainsi quinze millions d'ALD en France, qui s'alourdissent d'environ 200 000 patients chaque année. Elles ont pour point commun d'être des maladies dont on ne guérit pas. Outre le problème qu'elles posent à la médecine, en ce qu'elles viennent contredire le schéma biomédical traditionnel « symptôme /diagnostic /traitement /guérison », elles posent également un problème de santé publique et un problème économique. En effet, là où jusque dans les années 1960 environ, l'absence de guérison se traduisait le plus souvent par la mort, les progrès médicaux et l'augmentation de l'espérance de vie permettent maintenant de maintenir les patients en vie (ce qui explique d'ailleurs en partie l'augmentation du nombre de malades chroniques), dans des conditions plus ou moins bonnes. Cela implique de se soucier de ces conditions, ce qui représente une charge en termes de traitement, de personnel médical, d'accompagnement du patient, d'aménagement de son cadre de vie notamment, bref un coût non négligeable. Les instances de santé estiment donc que ces maladies doivent être gérées au mieux possible, c'est-à-dire qu'elles doivent à la fois générer le moins de frais possible et permettre au malade d'avoir la meilleure "qualité de vie" possible (nous reviendrons sur l'emploi de ce terme). C'est dans cette optique qu'on parle d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Celle-ci doit permettre aux patients « d'acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (World Health Organization & Regional Office for Europe, 1998). In fine, on espère grâce à l'ETP former les patients à être plus observants et à se prendre en charge seuls. Ces compétences sont classées en deux parties, les compétences d'autosoins, qui concernent le rapport direct du patient à sa maladie et à son corps (réaliser des mesures médicales telle que la tension, par exemple, adapter des doses de médicaments, modifier son hygiène de vie etc.), et les compétences d'adaptation, qui sont l'équivalent de ce qu'on appelle généralement compétences transversales, dans les domaines de l'éducation et de la formation (avoir confiance en soi, gérer son stress, prendre

des décisions, se fixer des buts, interagir et communiquer avec autrui etc.) . Elles concernent donc à la fois un aspect biomédical strict (réalisation de gestes de soin) et un aspect plus subjectif, lié à la transformation du mode de vie. Après quelques décennies de pratique d'abord peu encadrée puis de plus en plus organisée, l'ETP a été intégrée à la législation en 2009 dans la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST). Toutefois, les études d'évaluation menées par la HAS sont assez décevantes ; les patients sont finalement peu nombreux à participer aux programmes existants, et encore moins nombreux à s'y inscrire dans la durée. On ne constate pas non plus de modification marquante des modes de vie, puisque le bilan des ALD s'alourdit.

Selon l'OMS, résoudre le problème de l'inobservance serait une avancée plus importante que n'importe quel autre progrès médical. Toutefois, et nous le verrons de manière plus approfondie dans la partie dédiée, la notion même d'observance (et ses variantes, l'inobservance, la non-observance, la mal-observance etc.) mérite un examen attentif. Comment détermine-t-on qu'un patient est observant ? Parle-t-on d'un élément du traitement médicamenteux ? De toutes les prises médicamenteuses ? Des médicaments et du mode de vie ? Et en imaginant cette question réglée, à partir de quand classe-t-on le comportement dans la non-observance ? Une prise oubliée ? La non-prise d'un médicament sur cinq, sur dix ? Le fait d'avoir fumé une cigarette, deux ou tout le paquet ? S'agit-il d'ailleurs même de comportements observables ? Certains médicaments, comme les antiagrégants, ne donnent aucune indication lisible par le médecin concernant leur prise. L'étiquetage selon ces termes s'annonce donc difficile, risqué et pas forcément utile.

Les maladies cardiovasculaires nous intéressent tout particulièrement par rapport à d'autres ALD en ce qu'elles ont très peu de symptômes sensibles par les patients. Là où l'asthme ou d'autres affections respiratoires comme la bronchite chronique vont se traduire par des difficultés respiratoires, des quintes de toux etc., les affections cardiovasculaires sont silencieuses... du moins jusqu'à l'infarctus ou l'accident vasculaire-cérébral. Cette absence de maladie du corps sensible a deux conséquences. Premièrement, une négligence de cet état conduit souvent à un accident grave et coûteux en termes de répercussions. Deuxièmement, si l'ETP rencontre déjà des difficultés auprès de maladies réellement gênantes, douloureuses, que penser de son efficacité auprès de personnes qui ne souffrent absolument pas et ne se sentent pas malades ? Ce type de maladie fait donc apparaître de façon très évidente les difficultés engendrées par l'injonction de modification des modes de vie.

Cette problématique est à l'origine de nombreux travaux sur ces questions d'éducation thérapeutique, d'éducation au changement, d'observance, d'autonomie... Nombreux dans

les disciplines médicales (médecine générale et spécialisée, épidémiologie, santé publique...) mais aussi de plus en plus dans les sciences sociales et notamment en psychologie. Ces travaux se penchent sur le comportement du patient, son schéma cognitif et psychosocial, sa capacité de coping comme explications au problème de l'observance et du changement. Ils ont abouti à des modèles, tels que le Health Belief Model (HBM) ou le Stages-of-change Model (SOC), qui permettent d'anticiper le comportement de tel ou tel type de patient en réponse aux injonctions du système biomédical. La sociologie et l'anthropologie se sont aussi saisies de ces questions et ont produit de remarquables analyses des systèmes de valeurs et d'interaction amenant les individus à faire certains choix lorsque confrontés à certaines situations. Toutefois, il existe peu de travaux en sciences de l'éducation s'inspirant d'un paradigme plus anthropologique que psychologique et mêlant ainsi ces deux dimensions. Il nous semble pourtant que le fait de transformer sa façon de vivre nécessite un apprentissage, donc une diffusion de certains savoirs. Or, appréhender ces phénomènes de diffusion peut tout à fait se faire dans un cadre anthropologique, comme nous le montrerons.

Dans cette recherche, nous commencerons donc par clarifier ces notions d'éducation thérapeutique, d'observance, de maladie cardiovasculaire. Cela passe par une revue de la littérature de diverses disciplines, afin d'en livrer une vision globale, et par la présentation de définitions qui, à défaut d'être nouvelles, posent le problème différemment. Cette clarification est absolument nécessaire pour la suite de notre travail. Il s'agira en effet de mettre au jour les déterminants de cette observance non-médicamenteuse, c'est-à-dire de la transformation durable des modes de vie. Les travaux en psychologie ont permis de bâtir des modèles fort utiles, non seulement au quotidien pour les soignants, mais constituant également une excellente base de réflexion. Les sociologues, notamment les interactionnistes, ont mis le doigt sur un problème essentiel, celui de l'origine des différences dans les façons d'agir des patients comme des médecins. Si l'ensemble de ces travaux (centrés sur les sujets, sur leurs interactions ou sur leur environnement) permet d'éclairer de façon multifocale la question complexe de l'observance non médicamenteuse et de dégager certaines pistes utiles pour les soignants, ils n'ont pas épuisé la question éducative (les transformations de certains modes de vie) dans son double rapport avec les savoirs et les connaissances d'une part, les conditions objectives d'existence des agents (professions, lieu d'habitation, famille) et leurs « idéologies thérapeutiques » ; rien ne permet actuellement de clarifier la question de la didacticité des milieux avec lesquels les patients interagissent. Nous faisons l'hypothèse que les propriétés didactiques de ces milieux sont extrêmement variables selon des hétérogénéités culturelles des patients. C'est fondamentalement au croisement des champs didactique et anthropologique que se situe

notre recherche afin d'étendre les frontières éducatives à d'autres espaces que ceux qui sont aujourd'hui pensés et proposés dans le champ de l'ETP.

CHAPITRE 2. DÉFINITION DES OBJETS

2.1. Pourquoi détailler ? Une introduction sur le langage

Nous l'avons vu en introduction que les maladies cardiovasculaires chroniques sont unanimement considérées comme un vaste problème en termes de santé publique. Ce qui fait moins l'unanimité en revanche, c'est ce qu'est, exactement, une maladie cardiovasculaire chronique. Il nous semble que l'étude des différents sens de la proposition « maladie cardiovasculaire chronique » a son intérêt à plus d'un titre. Tout d'abord, d'un point de vue simplement méthodologique, il est essentiel pour nous de savoir quel objet nous allons traiter. Comment allons-nous le présenter aux professionnels de santé ? De la même façon qu'aux patients ? Quels patients, d'ailleurs ? Vers qui allons-nous nous tourner, et pour parler de quoi ? Tout travail scientifique nécessite un éclaircissement, une explicitation des notions traitées, et c'est ce "débroussaillage" que nous nous proposons d'effectuer ici. D'autre part, nous supposons à la suite de Wittgenstein, d'Austin et de Searle que le sens d'un langage n'est pas universel et par là-même que toute proposition peut porter une charge sémantique différente selon ce que Searle appelle des Arrière-Plans, ces habitudes et dispositions acquises par l'individu et qui confèrent au monde son intelligibilité.

Chacun à leur façon, ces trois auteurs ébauchent une théorie du langage visant à démontrer que 1/ les mots ne contiennent pas leur propre signification, 2/ le langage va au-delà des mots et 3/ le sens des propositions et des énoncés est déterminé culturellement. Premièrement, une des thèses principales de Wittgenstein, fondatrice et reprise par de nombreux auteurs (Searle s'en inspire profondément, avec à sa suite Bourdieu, Bouveresse, Chauviré etc.) est que les mots en eux-mêmes ne contiennent pas, ne délimitent pas le langage et ses significations. Une bonne partie de son œuvre, dès le *Tractatus* mais principalement dans les *Investigations philosophiques* traite de ce sujet, à propos duquel il propose maints exemples. Il s'interroge sur les situations dans lesquelles les mots n'ont pas de sens, ou pas le sens qu'on attend. Il cite par exemple une situation où dans un train, une personne se mettrait à douter de l'existence de ses propres mains (Wittgenstein, 1987, § 255) : dans ces circonstances, ses formulations, ses mots, n'auraient aucun sens. Cette exploration par situations anormales lui permet de mettre le doigt sur les limites des relations mots-sens. Il prend pour autre exemple des noix. Si j'essaie d'enseigner à quelqu'un ce que signifie le mot « deux » en termes de mathématiques, de comptage, c'est-à-dire le chiffre deux, et que j'essaie par exemple en lui désignant deux noix tout en disant « deux » à voix haute, il pourra peut-être comprendre que « deux » désigne la quantité de noix, donc le chiffre. Il pourra aussi comprendre que « deux » désigne en fait les fruits « noix ». Il pourra tout aussi bien penser que cela désigne la couleur des noix, ou leur forme, ou tout autre chose (Wittgenstein, 1988, § 24). Ainsi arrive-t-on à la phrase bien connue

selon laquelle « le sens d'un mot, c'est son usage ». Outre le fait que ce que sous-entend la phrase elle-même empêche qu'on l'érige en credo, celui qu'on appelle "le second" Wittgenstein (post-Tractatus) a sans doute plus eu l'intention de poser des questions que de trouver des réponses ou construire des théories, des systèmes de pensée, comme semble le penser sa traductrice et élève, Anscombe (Teichmann, 2008, p. 41). On peut néanmoins conserver cette idée très forte selon laquelle les mots ne contiennent pas le sens, qui se construit et se transmet selon d'autres logiques, autres que linguistiques.

Deuxièmement, avec son cycle de conférences sur la performativité en 1955, J.L. Austin montre que certains types de propositions, les propositions performatives, ont en quelque sorte le pouvoir de modifier la situation en cours. Quand un maire déclare à un couple, à la mairie, après qu'ils aient signé le registre, « je vous déclare mari et femme », il fait plus qu'une simple déclaration constative : le fait qu'il énonce le mariage le rend officiel, crée sa réalité. La même phrase prononcée par une personne n'ayant pas les pouvoirs de magistrat ou bien dans une situation inappropriée (s'il n'y a qu'une seule personne, si les formalités administratives nécessaires n'ont pas été accomplies) n'aura aucun effet. La notion de performativité (à laquelle renvoie bien le titre français de l'ouvrage, « Quand dire c'est faire ») permet donc de dénouer un des problèmes traditionnels de la logique en montrant que certaines phrases ne sont pas évaluables en termes de valeurs de vérité mais pour ce qu'elles font dans une situation et que le langage n'est donc pas qu'affaire de description ou de constat : il peut avoir une réelle influence sur la situation (Austin, 1970). Or, l'annonce de la maladie n'est pas dénuée de cette certaine force perlocutoire, selon par qui elle est faite, ce que nous verrons ci-dessous. Notons que si les philosophes du langage ordinaire, dont fait partie Austin, et les grammairiens qui se réclament plutôt de Wittgenstein, ne sont pas toujours en accord dans la façon de penser ces problèmes de sens, ils s'accordent toutefois sur l'ambition scientifique de leur travail (montrer les limites du sens) et globalement sur la conclusion qu'on ne peut considérer que le sens d'une proposition peut être séparé du contexte de son énonciation.

Enfin, Searle, héritier de Wittgenstein, démontre avec *Speech Acts* puis *Expression and Meaning* que la façon dont on choisit le sens qui convient à une proposition, puisque nous avons le choix, est essentiellement lié à ce qu'il appelle des Arrière-plans, que Wittgenstein avait qualifié de formes de vie et qui sont repris pour l'essentiel par Bourdieu lorsqu'il parle de conditions d'existence. Le sens des mots est en fait défini par notre culture au sens large, c'est-à-dire non pas l'ensemble de croyances, de manières d'agir, de règles qui régissent notre manière de vivre mais bien les moyens que nous avons de produire, de construire ces ensembles. Searle donne lui aussi de nombreux exemples, explorant des situations jusqu'à l'absurde un peu comme Wittgenstein, qui lui permettent de démontrer l'absence d'un

“contexte zéro” (*null context* ou *zero context*), d’un niveau de langue dans lequel tout serait explicite, littéral (Searle, 1982, 2008). Il utilise pour cela l’exemple célèbre du chat sur le paillason mais nous allons reprendre ici celui du hamburger, issu du même chapitre de *Sens et expression, Le sens littéral*. Searle imagine qu’il se rend dans un restaurant en étant déterminé à dire explicitement, littéralement ce qu’il désire. Il commence en disant « donnez-moi un hamburger, saignant, ketchup moutarde mais pas trop de cornichons ». Cette simple phrase contient déjà un très grand nombre d’Arrière-Plans, ne serait-ce que la supposition qu’on se trouve bien dans un système reposant sur l’échange argent-service, qui lui-même suppose l’existence de l’argent. Searle admet de passer outre ces suppositions (tout en notant qu’on ne serait pas censé le faire) et imagine alors qu’on lui délivre son hamburger tel qu’il le voulait mais enfermé dans une boîte transparente si solide qu’il faudrait un marteau-piqueur pour la percer et l’ouvrir, ou bien que le hamburger est en tout point semblable à la description qu’il en a faite mais qu’il mesure un mile de large et lui est livré en s’écrasant contre le restaurant, le détruisant à moitié. Peut-on alors dire que sa commande a été satisfaite ? Probablement que non. Peut-on dire qu’il s’est mal exprimé et n’a pas assez explicité ce qu’il voulait au moment où il a commandé ? Peut-être aurait-il dû dire « donnez-moi un hamburger, saignant, ketchup moutarde mais pas trop de cornichons, et ne le mettez pas dans une boîte en plastique incassable, et je ne voudrais pas non plus qu’il fasse un mile de large » ? Le problème de penser qu’on peut tout expliciter jusqu’au bout pour être certain qu’il ne subsiste aucun malentendu est qu’on ne peut plus rien dire, car toute nouvelle tentative de spécification amènerait à nouveau le besoin de justifier quelque chose d’autre (Searle, 1982, pp. 177–179). Searle parvient à prouver l’invalidité de l’hypothèse du contexte zéro et à démontrer que le sens des énoncés les plus simples, les plus basiques, repose sur un ensemble de préconceptions, de références et de suppositions. Il est donc impossible d’expliciter chaque phrase puisqu’il serait nécessaire de convoquer à chaque fois une somme infinie de connaissances. Il nous reste à prouver que ces informations d’Arrière-Plan sont en lien avec la culture. Searle lui-même revient en 1995 sur ce concept, qu’il rapproche alors très clairement de ce que Wittgenstein appelle une forme de vie mais aussi du concept d’habitus de Bourdieu dans *La redécouverte de l’esprit* et qu’il définit comme l’ensemble « *des capacités mentales, des dispositions, des postures, des manières de se comporter, des savoir-comment, des savoir-faire, etc., qui tous ne peuvent être manifestes qu’en présence de phénomènes intentionnels, tels qu’une action intentionnelle, une perception, une pensée, etc.* » (Searle, 1995, p. 240). Selon Kripke, la vision de Wittgenstein de la forme de vie y ressemble beaucoup, même si moins travaillée dans ce sens, puisqu’il s’agit des réponses consensuelles (issues d’un consensus) « et la façon dont elles s’articulent avec nos activités » (Kripke, 1996, p. 113), soit bien ce qui nous rassemble et nous amène à nous comprendre.

Au terme de cette digression philosophique, il nous semble donc important de reprendre nos trois propositions : la signification n'est pas contenue dans les mots, le langage n'est pas que descriptif et le sens qu'on attribue à une proposition est déterminé par ce qu'on appellera globalement une culture. Elles ont toutes les trois leur importance dans la recherche que nous nous proposons de mener (nous y reviendrons d'ailleurs à plusieurs reprises), mais tout particulièrement lorsqu'il s'agit de définir précisément nos objets, notamment celui de maladie cardiovasculaire. Ces trois constats nous amènent à définir ce concept de plusieurs façons différentes, en fonction de la situation et de l'usage dans lesquels il est utilisé. Dans un premier temps, on détaillera les définitions scientifiques, issues de la littérature, sur le concept de maladie seul, avec ses trois déclinaisons anglo-saxonnes, *disease*, *illness* et *sickness*. Ces trois déclinaisons nous permettront ensuite d'appréhender la maladie cardiovasculaire du point de vue de la biomédecine, du point de vue des patients et du point de vue de la société. Enfin, nous proposerons une définition opérante dans le cadre de cette recherche de la maladie cardiovasculaire.

2.2. Maladie et maladie cardiovasculaire chronique

2.1.1. Le modèle SID

Commençons par identifier ce qu'on entend par "maladie". Depuis les années cinquante, les sciences sociales se sont emparées du concept de maladie et des concepts liés afin de parvenir à la construction de modèles de santé (et non pas un modèle de maladie), permettant de penser la santé en termes théoriques. Les propositions qui nous intéressent ici viennent principalement de l'anthropologie et de la sociologie médicale nord-américaine. La langue anglaise a en effet pour particularité de décliner trois termes là où le français ne nous permet de parler que de maladie. Parsons commence en 1951 à définir les termes de *sickness* et d'*illness*. Il pose *illness* comme «*état de trouble du fonctionnement normal de l'individu humain total qui touche aussi bien son organisme en tant que système biologique, que son adaptation personnelle et sociale*» (Parsons, 1955, p. 431) puis construit une analyse du rôle social du malade, le *sick role*, qui définit par corollaire *sickness* comme la dimension sociale de la maladie. En parlant d'individu total, Parsons ne sépare pas le physiologique du ressenti, du vécu personnel. Fonctionnaliste, il s'intéresse plutôt au rôle joué par la maladie dans sa présentation, son fonctionnement et ses influences sur le monde social. Ces travaux aboutiront en 1964 à une théorie sociale de la maladie et de la santé, présentant la santé comme le bien-être au sein de la société. La notion de «*qualité de vie*» est d'ailleurs l'héritière de cette façon de présenter les choses (Almeida-Filho, 2006, p. 124). Pour autant, Parsons ne s'attarde pas sur une possible distinction ou définition de la santé individuelle, personnelle, par rapport à la santé physiologique, biomédicale, la fameuse *disease*, alors même que *disease* et *illness* n'ont clairement pas le même sens dans le langage commun.

Susser, puis Boorse continuent dans cette voie en séparant les deux termes mais en donnant des définitions qui semblent peu différentes⁶ (Boorse, 1977; Susser, 1973). Il faut attendre 1978, avec Kleinman, Eisenberg et Good, pour concevoir un modèle de santé incorporant une vraie différenciation entre maladie du point de vue biomédical et maladie du point de vue subjectif. Il est à noter que dans les tentatives de théorisation précédentes, on ne pouvait parler de maladie du sujet qu'en présence première d'une maladie diagnostiquée. Cette façon d'aborder le problème pour construire un modèle de santé est donc basée sur une forme d'impensé qui consiste à considérer la santé comme l'absence de maladie diagnostiquée (et donc de maladie subjective et sociale, mais le primat de départ est bien celui de la maladie biomédicale). Le modèle de Kleinman, Eisenberg et Good accorde alors plus de place à la fonction sociale de la maladie et souligne l'importance de ses aspects sociaux et culturels, ce que même le modèle de Parsons ne faisait que peu (A. Kleinman, Eisenberg, & Good, 1978).

C'est alors qu'apparaît la division du phénomène "maladie" en trois dimensions : *sickness*, dimension sociale et culturelle, *disease*, maladie diagnostiquée et *illness*, maladie ressentie. Dans cette perspective, les trois dimensions existent indépendamment les unes des autres. Toutefois, et cela sera confirmé par le travail de Kleinman en Chine, ces trois dimensions sont indissociables des systèmes culturels dans lesquels elles se développent ; aussi, il préconise de les traiter dans leurs relations mutuelles plutôt qu'individuellement (Kleinman, 1980). Good & Good iront également dans ce sens en plaçant l'*illness* dans le champ de la sémantique et du langage comme une réalisation, une attribution de sens subjectif, culturellement déterminé, aux éléments communiqués par la *disease*, arrivant au patient dans un vocabulaire médical. Enfin, Young met sur pied le modèle SID (*Sickness, Illness, Disease*) en apportant quelques modifications aux théories de ses prédécesseurs. Il considère que ce cycle SID n'est pas neutre, au sens où ce sont les forces sociales qui déterminent, par une série de processus, qui souffre d'une maladie diagnostiquée, qui au contraire ne souffre que d'une maladie ressentie et donc qui aura accès à un traitement. Il met en évidence le processus circulaire responsable de la transformation de signes biologiques en symptômes socialement reconnus, ainsi que ses conséquences en termes d'accès aux soins. C'est ce processus, ou cette suite de processus consistant à attribuer des significations sociales à des signes de déviance ou des signaux physiologiques, qu'il place dans la catégorie *sickness*. Pour les autres dimensions, il se réfère globalement au modèle de

⁶ Il faut préciser que Susser s'est par ailleurs plus intéressé à la distinction entre *handicap*, *impairment* et *disability* qu'à celle entre *sickness*, *illness* et *disease*. De plus, sa qualité de médecin épidémiologiste n'a pas permis une très grande diffusion de son texte dans le champ des sciences sociales, ce qui n'a pas aidé à clarifier la question.

Kleinman (Young, 1982). Notons que ces modèles destinés à être des modèles de santé sont en réalité plutôt des modèles de maladie, puisque la définition implicite de la santé se trouve être l'absence de maladie, quel que soit le modèle et la ou les définitions de maladie. En réalité, ils ne résolvent pas le vieux problème de la santé comme objet ou concept scientifique (Kant l'avait posé comme un problème philosophique de fond), ce à quoi se sont essayés Canguilhem, Foucault, Levine et d'autres. Toutefois, pour répondre à la question qui nous occupe actuellement, définir la maladie cardiovasculaire chronique, nous nous arrêterons – pour l'instant – au modèle SID.

2.1.2. Le point de vue de la biomédecine

Examinons tout d'abord le problème du concept de maladie du point de vue strictement biomédical, cette fameuse *disease*. L'OMS, référence en termes de définitions, regroupe plusieurs « troubles affectant le cœur et les vaisseaux sanguins » sous ce terme :

« les cardiopathies coronariennes (touchant les vaisseaux sanguins qui alimentent le muscle cardiaque), les maladies cérébro-vasculaires (touchant les vaisseaux sanguins qui alimentent le cerveau), les artériopathies périphériques (touchant les vaisseaux sanguins qui alimentent les bras et les jambes), les cardiopathies rhumatismales, affectant le muscle et les valves cardiaques et résultant d'un rhumatisme articulaire aigu, causé par une bactérie streptocoque, les malformations cardiaques congénitales (malformations de la structure du cœur déjà présentes à la naissance), les thromboses veineuses profondes et les embolies pulmonaires (obstruction des veines des jambes par un caillot sanguin, susceptible de se libérer et de migrer vers le cœur ou les poumons) »

La fiche consacrée aux maladies cardiovasculaires se poursuit en détaillant des facteurs de risque dits « comportementaux », qui sont une mauvaise alimentation, un manque d'activité physique, le tabagisme et l'usage nocif de l'alcool, et d'autres, médicaux, qui sont l'hypertension, le diabète, l'hyperlipidémie ou une maladie déjà installée. Nous sommes donc en présence d'une définition précise, qui est celle de la plus haute instance en matière de santé, et qui est destinée à la fois à faire consensus dans un usage professionnel mais aussi à permettre la communication auprès du public profane puisqu'elle est diffusée sur le site internet de cette institution de référence. De son côté, la Haute Autorité de Santé, organisme public de régulation du système de santé, n'utilise que rarement le terme de maladie ou de pathologie cardiovasculaire et préfère détailler par pathologies : cardiopathie ischémique, cardiopathies congénitales, endocardite, insuffisance cardiaque, maladies cardiaques – divers, troubles du rythme cardiaque, valvulopathies. On constate qu'elle conserve tout de même une catégorie générique (maladies cardiaques – divers) mais qu'il

n'y pas de définition globale d'une part, et que les catégories ne sont pas exactement les mêmes que celles de l'OMS.

Descendons encore d'un cran dans l'organigramme du système de santé et allons voir ce qui se dit sur le sujet dans les références des étudiants en médecine, en l'occurrence les supports de cours de préparation aux Épreuves Classantes Nationales, les ECN, qui sanctionnent le passage de l'externat à l'internat. Ces documents établissent eux aussi une classification par pathologies, plus une fiche spécifique pour les facteurs de risque. Toutes les définitions et sources documentaires s'accordent à peu près sur le fait qu'un malade cardiovasculaire est quelqu'un qui souffre d'une pathologie définie, touchant le cœur (muscle ou valves) ou les vaisseaux (artères reliées au muscle cardiaque, au cerveau, aux membres, veines). Les facteurs de risque sont eux séparés en deux catégories : facteurs modifiables et non-modifiables. Les premiers sont l'hérédité (infarctus ou AVC chez un membre de la famille proche), l'âge (qui reflète en réalité la durée d'exposition aux autres facteurs de risque) et le sexe masculin, les femmes étant à la fois protégées par leurs hormones jusqu'à la ménopause et d'autre part statistiquement moins exposées aux autres facteurs de risque. Les seconds sont le tabagisme, l'hypertension artérielle, les dyslipidémies (désignées le plus souvent par les problèmes de taux de cholestérol), les diabètes de type 1 et type 2 pour les facteurs principaux, et l'obésité, la sédentarité et du syndrome métabolique, regroupement des anomalies métaboliques que sont l'obésité, le taux de cholestérol et l'insulino-résistance⁷.

Prévention primaire, secondaire ou tertiaire ?

Ceci étant dit, lorsqu'on parle de ces maladies dans le cadre de l'observance médicamenteuse ou non, ces définitions, si précises qu'elles soient, ne sont plus vraiment opérantes. En effet, le suivi d'un traitement médicamenteux et la transformation des conduites peut intervenir bien avant qu'une de ces pathologies soit officiellement diagnostiquée. La Haute Autorité de Santé parle de prévention primaire si l'intervention se fait en amont de toute détection (cités en exemple : vaccins et action sur les facteurs de risque), de prévention secondaire si elle agit sur une maladie dépistée mais encore à un stade précoce et de prévention tertiaire quand elle agit sur les complications ou les risques de récurrence. L'OMS cite la prévention secondaire comme les actes permettant de s'opposer à l'évolution de la maladie ou d'en faire disparaître les facteurs de risque. Dès lors, d'un point

⁷ Ils sont ici présentés à la manière des fiches de cours pour l'Épreuve Classante Nationale, mais l'OMS a décidé, probablement pour les rendre plus accessibles au grand public, de les présenter plutôt comme suit : mauvaise alimentation, manque d'activité physique, tabagisme et usage nocif de l'alcool. Présentés ainsi, ce ne sont plus des facteurs de risque mais bien des comportements à risque. Notons que l'OMS ne mentionne pas l'hérédité ni le diabète dans cette liste.

de vue praxéologique, à quel moment choisissons-nous de qualifier quelqu'un de malade ? Combien faut-il de facteurs de risque pour qu'on puisse parler de prévention secondaire *ergo* de maladie ? Un seul facteur de risque classe-t-il la personne « en amont de la maladie » ou à son « stade précoce » ? Quid de deux ? Quatre ? Dans la catégorisation de la HAS ou celle de l'OMS ? Si les maladies, au sens de pathologies, sont bien définies, la frontière entre bonne santé, santé à risque et maladie est beaucoup plus floue. En témoigne d'ailleurs la définition de la bonne santé choisie par l'OMS, fortement influencée par l'œuvre de Canguilhem : « *l'absence de maladie ou d'infirmité, mais aussi comme un état de complet bien-être physique, mental, social* ». Ce passage d'une vision très physiologique de la médecine et de la maladie à une définition plus globale nécessite alors de prendre en compte beaucoup plus d'éléments que la polarisation symptômes/absence de symptôme ou même facteur de risque/absence de facteur de risque. Aussi, même si les cliniciens et les tenants de l'*Evidence-Based Medicine*⁸ ont multiplié les échelles de score et les outils décisionnels, les médecins seront toujours confrontés à un choix en partie subjectif quant à l'orientation d'un patient dans la catégorie "malade", "à risque" ou "en bonne santé", ce que nous verrons en troisième partie.

2.1.3. Le point de vue du malade et celui de la société

Partons à présent du point de vue du malade, l'*illness*. Si comme le fait remarquer Canguilhem dans son œuvre inaugurale, *Le Normal et le Pathologique*, la définition médicale du normal se conçoit principalement dans un paradigme physiologique, celui de la correspondance d'anomalies biologiques avec une nosologie établie, ce paradigme n'a pas forcément cours dans la société de sens commun (Canguilhem, 2009). De plus, le point de vue médical s'inspire fortement du courant positiviste. Or, et on l'a vu avec l'anthropologie et la sociologie à partir des années cinquante, les définitions de la maladie et de la santé, ou du normal et du pathologique sont plus les résultats de l'action des forces sociales que celles d'une science idéalement positiviste. D'un point de vue uniquement conceptuel, ce modèle biomédical de la santé et de la maladie ne peut pas suffire à décrire ces phénomènes dans leur intégralité. Partant de ce constat, si l'on étend l'étude à la maladie ressentie, subjective, on se trouve confronté à une nosologie et une étiologie complètement différentes. De plus, la santé, comme un certain nombre d'objets de société, n'est pas uniquement un sujet scientifique. Comme l'écrit Canguilhem, « *Il n'y a pas de science de la santé... Santé n'est pas un concept scientifique, c'est un concept vulgaire. Ce qui ne veut pas dire trivial, mais*

⁸ L'*Evidence-Based Medicine* ou « médecine fondée sur les faits » est un terme datant des années quatre-vingts. L'EBM a été définie en 1996 comme la conjugaison de l'expérience clinique individuelle et de l'expertise scientifique la plus récente comme méthode de décision (Sackett *et al.*, 1996). En 2000, les valeurs et les attentes du patient ont été ajoutées à cette définition (Sackett *et al.*, 2000).

simplement commun, à la portée de tous. » (Canguilhem & Zaloszcyc, 2002, p. 62). Cela montre bien que ce concept de maladie échappe (ou se libère) de la nosologie biomédicale. Notons que, comme le montre bien Foucault dans *Naissance de la clinique*, ce processus n'est pas à sens unique. Les concepts font des allers-retours entre la société et la médecine et sont sujets à des échanges. Si la médecine inspirée de ce que Foucault appelle « le modèle botaniste » connaît de beaux jours depuis le XVIIIème siècle, cela n'a pas toujours été le cas, et se trouve contestée aujourd'hui (Foucault, 2009).

Les maladies et facteurs de risque cardiovasculaires, bien que visibles et existants d'un point de vue biomédical, ont pour particularité de ne pas toujours présenter de symptômes sensibles ou lisibles pour le patient. Contrairement à l'asthme ou la bronchite chronique, qui se traduisent par une forte gêne respiratoire ou au diabète insulino-dépendant qui requiert une ou plusieurs piqûres par jour, une coronaire bouchée ne causera aucune gêne, jusqu'au jour de l'infarctus. Certaines pathologies (thrombose veineuse, cardiopathie rhumatismale) peuvent également entraîner des douleurs ou de l'essoufflement, mais qui ne seront pas détectables par un patient non-averti comme symptômes d'une maladie cardiovasculaire ; la thrombose se traduit par exemple par une forte douleur dans la jambe pouvant causer une gêne à la marche, comme d'ailleurs l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs, pour autant cette douleur peut être ressentie comme une crampe, peut être interprétée comme temporaire, résultant d'une chute ou d'un effort ou tout simplement comme une douleur et non un symptôme. Canguilhem écrit, à la suite de René Leriche, que « *la santé c'est la vie dans le silence des organes* » (Canguilhem, 2009, p. 72). Dans cette perspective, un patient qui ne ressent pas de douleur n'est donc pas malade, et un patient qui attribue sa douleur à une cause autre n'est pas malade cardiovasculaire. Si on admet alors que les trois dimensions du modèle SID peuvent fonctionner indépendamment les unes des autres, on peut tout à fait avoir un patient malade dans l'une et en santé dans une autre. Cette perspective rend alors tout à fait complexe la question (qui est notamment très prégnante dans le champ des maladies mentales) de comment soigner quelqu'un qui n'est pas malade.

Pour finir, la troisième dimension, celle de *sickness*, de la maladie comme phénomène social, a aussi son importance dans l'entreprise de cette recherche. Les personnes que nous désignerons comme patients auront en effet à nous présenter leur maladie, de même qu'ils ont à la présenter au monde autour d'eux, et qu'elle aura des effets sur ce monde. Il peut s'agir d'effets visibles immédiatement (arrêt longue maladie, retraite anticipée, arrêt d'une activité) ou d'autres plus subtils, toujours est-il que le rôle social de malade et la socialisation de cette maladie ont beaucoup d'importance pour nous puisque nous essayerons – entre autres – d'accéder au plus près de l'*illness*, ce qui implique de contourner les éventuels écrans résultant de la réorganisation de ce qui est présenté au monde, et au chercheur. De

plus, comme nous l'avons vu dans le paragraphe d'introduction à cette question, ce rapport social est une forme de synthèse entre relation au médecin, réinterprétation personnelle faite par le patient et présentation à l'autre. Elle a par conséquent beaucoup d'importance pour nous. En ce qui concerne plus précisément la maladie cardiovasculaire, il s'agit d'une maladie ne possédant pas ou peu de charge antipathique dans la société française (contrairement au VIH par exemple). Sa prévalence étant élevée (et en augmentation), beaucoup de gens connaissent une ou plusieurs personnes diagnostiquées cardiaques, à risque cardiovasculaire, diabétique de type 2 etc. Par conséquent, on peut imaginer que reconnaître sa maladie "en public" est moins compliqué pour les patients cardiovasculaires que pour d'autres. Pour autant, ce processus social ne renvoie pas qu'à la spécificité de la maladie mais aussi simplement au fait d'être malade, soit dans la doxa : affaibli, fragile, proche de la mort, ou chichiteux, plaintif, faible (Herzlich, 2005 ; Laplantine, 1993). L'inobservance pour les maladies cardiovasculaires, le fait de ne pas réussir ou ne pas souhaiter arrêter de fumer, modifier son alimentation etc. peut aussi être perçu de différentes façons : rebelle ou irresponsable ? Et comment l'individu composera-t-il avec ce rôle qui lui est attribué ? Nous l'avons dit, la maladie cardiovasculaire est parfois à peine lisible pour le patient lui-même, ce qui signifie qu'il peut souvent choisir de la dissimuler. Nous nous intéresserons donc également à ce qui est dévoilé de ce point de vue, et ce qui est révélé de façon volontaire ou non, chez le patient mais aussi chez les gens qui l'entourent.

2.1.4. Conclusion et définition opérationnelle

Les bornes de la maladie en général et de la maladie cardiovasculaire en particulier sont plus complexes que ce que le seul versant des institutions de santé publique donne à voir, même si celui-ci reste très présent. La conception biomédicale de la maladie a tendance à percoler dans les sociétés savantes et civiles, ce qui peut s'expliquer par le fait que beaucoup des anthropologues et sociologues ayant réfléchi à la question se trouvent être également (et avant tout) médecins. La prédominance d'une telle vision de la maladie n'est toutefois pas sans laisser apparaître des interprétations beaucoup plus variées, notamment lors de l'opérationnalisation du concept. Cela peut s'appliquer aux patients, pour lesquels on parle alors souvent d'*illness* ou d'« étiologie populaire », mais aussi aux soignants. Pour eux, ces interprétations peuvent se situer à l'interface entre les savoirs construits lors de leurs études, qui sont alors du type biomédical décrit ci-dessus et les savoirs expérientiels issus de leur confrontation avec d'autres modèles de pensée et d'action du fait de leurs contacts avec les patients. S'interroger sur la validité des limites que la santé publique pose sur les termes de maladie et bonne santé nous permet ainsi de clarifier nos intentions de recherche mais aussi de faire émerger de nouvelles questions.

En ce qui concerne notre façon d'aborder le sujet, et par conséquent de sélectionner des patients à rencontrer, nous faisons ici le choix de travailler avec des personnes ayant subi un événement cardiovasculaire quel qu'il soit (infarctus, AVC, pontage, changement de valve etc.) ou bien présentant plusieurs des facteurs de risque parmi les suivants : âge, surpoids, diabète, tabagisme, hérédité, dyslipidémie, ou encore des gens se disant cardiaques même s'ils ne présentent pas ces facteurs de risque et n'ont pas été diagnostiqués. En d'autres termes, nous choisissons des gens malades d'un – certain - point de vue médical (facteurs de risque), d'un point de vue personnel (déclaratif) et certains au croisement des deux (événement cardiovasculaire). Cela peut nous laisser face à un vaste échantillon, bien plus vaste que ce que la santé publique et la médecine appellent ordinairement une maladie cardiovasculaire. Il nous semble que cela nous permettra justement de nous libérer de cette prégnance du modèle biomédical, tout en n'omettant pas que dans les faits, le personnel se superpose très souvent au biomédical. Un autre indicateur de choix est la tentative de transformation des conduites, qu'elle ait été enjointe ou prescrite par un professionnel de santé ou pas. Après tout, notre objet de recherche n'est pas la maladie elle-même mais bien l'observance non-médicamenteuse, il nous semble donc logique de nous tourner vers des gens qui y sont confrontés, de quelque manière que ce soit. Nous reviendrons plus largement sur la méthodologie de choix des enquêtés dans la partie consacrée mais il nous paraît important, dès l'instant où l'on s'attèle à expliciter la notion de maladie cardiovasculaire, d'essayer de délimiter la signification qui sera ici utilisée.

Venons-en aux questions soulevées par ce flou scientifique, médical, sociétal de la notion de maladie. Nous nous intéressons ici plus à ses conséquences sur le phénomène qui nous intéresse, à savoir l'observance non-médicamenteuse, qu'à l'objet théorique, conceptuel, qui occupe depuis longtemps et pour longtemps encore de nombreuses disciplines (médecine bien sûr, philosophie et histoire des sciences, anthropologie, sociologie, santé publique etc.). De ce point de vue praxéologique, donc, il nous apparaît tout d'abord que si les frontières des pathologies sont définies de façon précise, positive, par les instances mondiales et françaises de santé, la question des facteurs de risque et de la distance entre prévention primaire, secondaire et tertiaire reste souvent en suspens. Or, la classification par un médecin ou un soignant du patient dans une de ces trois catégories « non-malade » (ce qui n'est pas, on l'a vu la même chose que « bien-portant »), « malade » et « malade à risque » ne se fait pas uniquement sur la base d'une grille, d'une échelle de score cardiovasculaire ou d'un tableau récapitulatif, ou du moins nous en faisons l'hypothèse. Elle n'est pas non plus sans influence sur le patient et sur la façon dont le médecin le voit et le traite. Considérer que les limites sont posées, inébranlables et objectives revient à se leurrer sur l'existence de différentes représentations, croyances et constructions, et sur leurs effets

sur l'injonction de transformation des conduites. De même, une fois que ce choix a été fait, ne travailler qu'avec des individus déclarés malades par les représentants de l'institution, n'est-ce pas passer à côté des dimensions personnelles et sociales de la maladie, parfois bien différentes de la dimension médicale ? Nous faisons l'hypothèse que le fait qu'une personne se voie comme malade sans l'être par son médecin, ou vice-versa, n'est pas sans influence sur la transformation de son mode de vie.

2.3. Observance et autonomie : quelle place pour le patient ?

L'observance est le fait pour le patient de se conformer aux décisions prises en accord avec un professionnel de santé par rapport à la prise d'un traitement et/ou à un changement de mode de vie (tabac, régime...) liés à sa maladie (World Health Organization, 2003). De manière très générale, c'est le but recherché par les soignants car c'est l'observance qui permet au patient de vivre le mieux avec sa maladie, biologiquement parlant. C'est aussi le moyen de constater l'efficacité d'un traitement : ce n'est que quand il est parfaitement suivi qu'on peut savoir s'il fonctionne ou pas. Nous allons voir dans cette partie les évolutions et déclinaisons du mot, ses implications en termes de santé publique et les raisons pour lesquelles nous nous y intéressons.

2.3.1. Perspective historique

Peu de travaux historiques ont été menés à bien sur le concept d'observance. Les chercheurs se réfèrent généralement à Hippocrate comme père fondateur, du fait de la citation qui lui est attribuée selon laquelle « le médecin doit savoir que les patients mentent souvent lorsqu'ils disent avoir pris certains remèdes ». Ils citent également un médecin renommé du XIX^{ème} siècle, Sir William Osner : « *le désir de prendre son traitement est peut-être l'élément le plus important pour séparer l'homme des animaux* » (Trostle, 1988, p. 1300). Trostle note toutefois que ces deux références relèvent plus du mythe fondateur que de la réelle recherche historique. En réalité, la notion d'observance semble devenir importante pour les praticiens à partir des années cinquante. Elle devient importante à partir du moment où l'efficacité des médicaments prescrits est attestée, ce qui rend beaucoup plus important et intéressant le fait qu'ils soient vraiment pris par le patient. Historiquement, le premier terme utilisé par la médecine moderne (1975) pour désigner le fait de se conformer au traitement est le terme anglo-saxon de *compliance*. Il vient du verbe *to comply with*, qui signifie se soumettre, suivre conformément. Cette dimension d'assujettissement place la relation thérapeutique dans une situation hiérarchisée de manière très formelle. Le patient est en effet enjoint ne serait-ce que par le terme à se conformer à ce qui lui est dit, sans s'interroger sur le bien-fondé de la prescription. On est bien là dans une idée d'obéissance aveugle. La définition la plus souvent retenue médicalement est celles de Hayes : « *the extent to which the patient's behaviour (in terms of taking medications, following diets, or*

executing other lifestyle changes) coincide with medical or health advice » (Haynes, Taylor, & Sackett, 1979, p. 2), soit « le degré de correspondance entre les comportements du patient (en termes de prise de traitement médicamenteux, de suivi de régime ou d'exécution d'autres changements de mode de vie) et le conseil médical ou de santé ». Dans cette vision, il s'agit bien pour le patient d'exécuter ce qu'on lui dit de faire ; on ne trouve pas mention ici d'une décision partagée ou d'un consentement éclairé, notions qui n'apparaîtront que plus tard. La notion d'écart apparaît également, et qui dit écart dit mesure. Nous sommes donc en présence d'une définition qui évite dans une certaine mesure le binarisme entre compliance et non-compliance mais qui se tourne tout de même assez clairement vers l'évaluation de la pratique du patient. Par ailleurs, la définition de l'Oxford Dictionary du mot « compliant » est assez claire également sur cette idée d'obéissance : « *Disposed to agree with others or obey rules, especially to an excessive degree* », soit « disposé à être d'accord avec les autres ou à obéir à des règles, spécialement, en particulier à un degré excessif ».

En France, le terme a été délaissé au profit de celui d'observance. Si la signification reste à peu près la même (la définition de Haynes est d'ailleurs souvent reprise), il faut noter la connotation religieuse très forte. Ce terme du XIII^{ème} siècle décrit en effet dans son sens commun le fait de « pratiquer une règle en matière religieuse » (Grand Robert). Les deux autres sens du mot sont aussi tout à fait intéressants, puisque « observance » peut aussi bien désigner la règle elle-même (« manquer aux observances »), ou encore la manière dont elle est observée (religieux d'étroite observance ou d'observance relâchée). Pour Lamouroux *et al.* il s'agit (comme la compliance) d'un comportement par rapport à une norme, et donc « la partie visible, mesurable et objectivable de cette pratique de soin », en précisant que la pratique de soin est bien « la prise d'un simple traitement médicamenteux mais aussi l'ensemble des régimes prescrits, ainsi que les comportements sains adoptés par les patients, tels que se rendre aux rendez-vous du médecin, avoir une alimentation saine, faire de l'exercice physique, adopter des styles de vie sains » (Lamouroux, Magnan, & Vervloet, 2005, p. 31). Ces différents sens religieux notamment, et l'avancée de la recherche en particulier dans le domaine de la maladie mentale ont toutefois fait dériver le sens du mot observance par rapport à son origine : l'observance n'est plus uniquement considérée comme un comportement normé, binaire mais comme un phénomène mesurable sur un continuum entre observance et inobservance, ce qui permet de ne pas figer le patient dans un comportement et dans le même ordre d'idée, de lui permettre d'osciller d'un pôle à l'autre selon les événements de sa vie et de sa maladie.

2.3.2. Une question de coût ?

L'observance ainsi définie, ou plutôt son absence, l'inobservance (voir aussi mal-observance, non-observance) a été qualifiée dans un rapport de référence par l'OMS de « problème

d'une magnitude frappante » (World Health Organization, 2003, p. 3). Ce rapport visait explicitement à donner des pistes d'action pour une meilleure adhésion dans le cas des maladies chroniques et rassemblait plusieurs études sur des pathologies variées telles que le diabète, le VIH, l'asthme etc. Il pose l'observance comme un problème dont la résolution aurait plus d'impact sur la santé mondiale que le développement de nouveaux médicaments. L'inobservance est beaucoup plus fréquente que l'observance, et elle coûte très cher, financièrement et humainement. On mesure ses répercussions en coûts directement liés aux soins (journées d'hospitalisation, opérations, traitements supplémentaires), coûts indirects (arrêts de travail, allocations Affection de Longue Durée...) et coûts intangibles (santé perçue dégradée) (Baudrant-Boga, 2009, p. 20). En France, le principal institut d'études sur la santé, IMS-Health a publié en 2014 une enquête menée avec le Cercle de Réflexion de l'Industrie Pharmaceutique (CRIP). Elle annonce pour six pathologies chroniques (hypertension artérielle, asthme, diabète de type 2, ostéoporose, insuffisance cardiaque, hypercholestérolémie) un taux d'observance inférieur à 40% (au seuil de 80% de prise), pour un coût de neuf milliards d'euros. La Fondation Concorde, un *think tank* ayant pour but de « faire de la France le pays le plus prospère d'Europe », chiffre ce coût à deux milliards d'euros en mars 2014. Ces études, qui ne sont pas des études scientifiques, sont qui plus est coordonnées par des instituts privés qui ne sont pas sans lien – officiel pour le CRIP, ou plus discret – avec l'industrie pharmaceutique et médicale. On peut donc s'attendre à ce que leur estimation de l'inobservance médicamenteuse soit potentiellement faussée. Toutefois, l'étude de l'OMS, sans avancer de coûts concrets, pointe également les problèmes de l'inobservance et de son coût. Aux Etats-Unis, il a été reporté que moins de 2% des diabétiques suivent entièrement les recommandations de l'*American Diabetes Association*, et les coûts directs attribuables à un mauvais contrôle du diabète sont trois à quatre fois supérieurs à ceux occasionnés par un diabète bien contrôlé. En ce qui concerne l'hypertension, des études montrent que l'observance est de 7% au Royaume-Uni, qui est pourtant un pays bénéficiant d'une couverture médicale quasi-parfaite. La liste donnée par l'OMS s'étend au diabète, à l'hypertension et l'asthme, mais on pourrait aller plus loin. Par rapport au diabète, le rapport conclut que « *clairement, si les systèmes de santé pouvaient avoir plus d'efficacité dans leur promotion de l'observance dans l'auto-contrôle du diabète, les bénéfices humains sociaux et économiques seraient substantiels* » (World Health Organization, 2003, p. 12)

2.3.3. Mesurer l'observance : un épineux problème

La question qui se pose alors est la suivante : qu'est-ce que l'inobservance et comment la mesure-t-on ? Les définitions que nous avons données plus haut prennent toutes en compte deux aspects : le traitement médicamenteux et les changements de styles de vie et autres régimes. Dans les faits, peu d'études traitent des deux phénomènes (médicamenteux et non-

médicamenteux) à la fois, pour une raison simple : ils ne font pas jouer les mêmes choses et ne sont pas vérifiables de la même façon. Il existe également beaucoup plus d'études sur l'observance médicamenteuse comme celles qu'on vient de citer que sur l'observance non-médicamenteuse. En ce qui concerne l'observance strictement médicamenteuse, plusieurs artifices existent pour l'encourager ou à tout le moins l'évaluer précisément. Cela se fait généralement par rapport à des seuils, pour chaque thérapeutique : pour un hypertenseur, on estime que le patient est observant à partir de 80% de prise mais pour d'autres traitements, on ira jusqu'à 85% ou on s'arrêtera à 75%. Une fois ce seuil défini, il s'agit d'essayer de connaître celui atteint par le patient. On peut déjà, tout simplement, compter les comprimés ou les doses restantes dans un conditionnement. Comme le précise l'OMS, les erreurs de calcul sont fréquentes et mènent à une surestimation de l'observance (OMS, 2003, p. 4). Des dispositifs électroniques et chimiques sont donc de plus en plus souvent utilisés : piluliers à comptage automatique, qui enregistrent l'heure et la date à laquelle un compartiment est ouvert, analyses des ventes et des réassorts des pharmacies, ajout de marqueurs biologiques non-toxiques aux molécules, etc. Bien sûr, ils ne sont pas entièrement fiables quant à l'évaluation (un patient peut très bien ouvrir le pilulier et ne pas prendre le comprimé qu'il contient, ou acheter sa boîte de médicaments et ne plus y toucher, changer constamment de pharmacie...) mais l'aspect quantitatif du médicament permet tout de même un comptage, une estimation relativement aisée de l'observance. Il est toutefois important de noter que cette estimation reste dans la plupart des cas sujette à caution, puisqu'une synthèse des études montre que les chiffres varient entre 30 et 60% pour la France. Le procédé est rendu d'autant plus difficile que la plupart du temps les patients ne prennent pas qu'un seul médicament : certains peuvent être observants pour l'hypertenseur et pas pour les bêtabloquants par exemple. De même, l'étiquetage « observant » correspond à une photographie à un instant t des pratiques du patient. Lorsqu'on sait que la moitié des patients chroniques arrêtent ou ralentissent leur traitement dès la première année (Baudrant-Boga, 2009, p. 18), comment évaluer l'observance ?

L'observance non-médicamenteuse et son pendant négatif sont encore plus compliqués à cerner : peu de repères physiques (un patient peut suivre son régime sans que cela ait un effet immédiat sur son état médical, physiologique), aucune façon claire de la constater cliniquement. Bien entendu, on peut constater une perte de poids dans le cas d'un régime, une diminution du rythme cardiaque suivant la reprise d'une activité physique etc. mais ces signes ne sont pas forcément directement liés à l'observance non-médicamenteuse. Reste pour les soignants le fait d'évaluer eux-mêmes subjectivement l'observance ou encore de simplement poser la question au patient. Lorsque le praticien estime seul l'observance, les études concluent à une surestimation (comme dans le cas du comptage de comprimés). Les

études par questionnaires relatifs aux comportements de santé permettent en général de déduire des traits de personnalité ou de comportement mais rarement de prédire l'observance avec précision. Enfin, la demande faite aux patients de décrire leurs comportements bute en général sur l'obstacle suivant : ceux qui révèlent ne pas avoir suivi le traitement/les indications de mode de vie détaillent précisément ce qu'ils ont fait mais ceux qui dénie leur échec ne le font pas, et on perd alors une information précieuse (World Health Organization, 2003, p. 5). Le rapport de l'OMS insiste sur le fait qu'il n'existe pas une "bonne" méthode de mesure de l'observance, qu'elle soit médicamenteuse ou non. On remarque pourtant bien qu'on dispose de plus de possibilités pour évaluer la prise d'un traitement qu'un changement de mode de vie. La littérature médicale traitant d'observance est d'ailleurs parlante sur le sujet : la plupart des titres des recherches sur l'observance traitent de l'influence de l'observance de telle ou telle molécule, beaucoup moins concernent les changements de mode de vie. C'est pourquoi nous avons choisi d'en prendre le contre-pied et de nous pencher sur l'observance non-médicamenteuse, celle de ces « *suivis de régime ou exécution d'autres changements de mode de vie* » (remarquons que cette définition ne semble pas accorder beaucoup de place à ces éléments même si elle les mentionne). Ce manque d'information à la fois du fait de la difficulté rencontrée lors du recueil de données et de l'apparent désintérêt (ou intérêt moindre) pour le sujet nous amène à penser que les sciences sociales ont un rôle à jouer dans cet univers encore largement dominé par une posture et des méthodes très liées à la médecine, même si la donne tend à changer ces dernières années. Nous nous intéresserons donc au cours de cette recherche aux transformations jugées nécessaires par la médecine pour les patients que nous avons évoqués plus haut, présentant un risque cardiovasculaire ou ayant déjà fait les frais d'un accident cardiaque. Ces changements sont la réduction et à terme l'arrêt du tabac, une alimentation équilibrée, pauvre en graisses et en sucres (pour les diabétiques ou pré-diabétiques), la reprise ou le démarrage d'une activité physique régulière. Ils ne sont pas toujours tous proposés, et pas toujours tous en même temps.

La conclusion générale des études sur l'observance, qu'elles traitent du médicamenteux ou des changements de mode de vie est de toute façon la même : si les patients ne sont pas observants, c'est parce qu'ils ne sont pas suffisamment impliqués dans leur traitement et dans leur processus de soin. L'idée n'est pas nouvelle : elle apparaît déjà dans les années cinquante et soixante, à la suite des concepts déclinés par le modèle SID (Stimson, 1974), mais il faudra un certain temps avant qu'elle ne devienne opérationnelle puisque c'est en 2003 que l'OMS, toujours dans ce même rapport, choisit le terme d'adhésion, traduction directe du terme anglophone « adherence ». La définition est très proche de celle que nous venons de voir pour l'observance/compliance et pour cause ; il s'agit d'une fusion entre celle

de Hayes et une autre, de Rand, ce qui donne : « *the extent to which a person's behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommendations from a health care provider* » (World Health Organization, 2003, p. 3), soit en français « *le degré de correspondance entre les comportements d'une personne – prise de traitement médicamenteux, suivi de régime ou exécution d'autres changements de mode de vie – et les recommandations données en accord avec un professionnel de santé* ». Cette nouvelle définition ne change pas beaucoup à première vue : on passe de patient à personne et surtout on parle cette fois de recommandations issues d'un accord entre professionnel de santé et patient. L'OMS parle de toutefois de mettre fortement l'accent⁹ sur la différence entre observance et adhésion, et ce parce que les rédacteurs du rapport pensent que les patients devraient être des partenaires actifs des professionnels de santé et qu'une bonne communication entre patients et professionnels de santé est absolument nécessaire pour une pratique clinique efficace (traduction libre) (World Health Organization, 2003, p. 4). Cependant, l'adhésion ne se limite pas à la décision partagée ; il s'agit d'évaluer la volonté du patient de suivre son traitement et son approbation réfléchie, éclairée quant à celui-ci. Si l'observance est vue comme un phénomène comportemental, l'adhésion en est le pendant « *attitudinal et motivationnel* » (Lamoureux *et al.*, 2005, p. 33), à la fois prédicteur et résultat de l'observance. Elle prend plus en compte les dimensions temporelles, psychologiques et sociales de la maladie que nous avons évoquées plus haut.

2.3.4. Différents termes, différentes implications

Ainsi, pour évoquer le fait de suivre les recommandations médicales, qu'elles soient données de manière partagées ou non, les anglophones disposent de deux termes et les francophones de quatre, puisque la littérature tant légale que scientifique mélange allègrement compliance, observance, adhésion et même adhérence (qui est en réalité une mauvaise traduction du terme anglophone *adherence*). Pour faciliter notre travail d'analyse, nous conserverons deux couples de mots : observance/compliance et adhésion/adhérence, et en utilisant les termes français nous impliqueront leurs équivalents anglais respectif. Dans les définitions officielles données ci-dessus, on a vu que l'une se préoccupait plus du patient que l'autre. Cette prise de position de la part de l'OMS n'est évidemment pas neutre : il s'agit d'essayer de modifier la posture médicale alors en vigueur et de passer d'un schéma prescription-obéissance (qui est bien celui qui ressort du terme d'observance) à quelque

⁹ Malgré ce « fort accent », il est ensuite précisé que comme les différentes études rassemblées dans le rapport ne prenaient pas toutes en compte cet agrément du patient aux recommandations qui lui sont faites, la décision éditoriale a été de reporter à chaque fois le terme choisi par les auteurs respectifs, et non l'un des deux distingués dans les définitions. Cette décision est sage en termes de respect des auteurs mais traduit en même temps une posture plus déclarative que pratique dans cet accent mis sur la prise de décision partagée.

chose de plus participatif. Toutefois, cette séparation, en l'occurrence opérée par Lamouroux mais prégnante dans une bonne partie de la littérature (notamment dans les textes de lois et les supports de formation des professionnels de santé), entre phénomènes comportementaux de l'observance et phénomènes « intériorisés » de l'adhésion est gênante. Elle traduit en effet une vision très normative, ce qui pose problème dès lors qu'on s'attache à opérationnaliser les concepts. En premier lieu, l'observance en tant que comportement est quelque chose à obtenir ou à acquérir (selon qu'on est soignant ou patient).

Dans cette tentative pour le médecin d'amener le patient à changer et pour le patient de changer dans son intérêt, on évalue le résultat également en termes de comportements : sans être dans la polarisation, on peut situer le patient sur une échelle, un spectre, entre observant et non-observant. Cela ne nous dit cependant rien sur les raisons de cette situation, et encore moins sur ce que le patient a fait à la place d'être observant. D'un point de vue pratique, une fois sa mesure faite (mesure elle-même discutable mais nous y reviendront), le soignant n'est pas beaucoup plus avancé. C'est en général à ce moment qu'il se tourne vers le concept d'adhésion, qui est comme on l'a dit à la fois prescripteur et résultat de l'observance. Prédicteur, parce que l'adhésion du patient est *a priori* une garantie de l'observance (et inversement), et résultat parce qu'une bonne observance garantit *a priori* un meilleur état de santé, qui peut emporter l'adhésion du patient comme une preuve du bien-fondé de ce qu'on lui demande. L'adhésion est ainsi présentée comme le ressort motivationnel et volitif de l'observance, à tout ce qui se passe dans la vie du patient mais aussi dans sa tête. On se trouve donc en présence de l'opposition du comportement observable à la fameuse « boîte noire », ce qui se passe à l'intérieur et qu'on ne peut observer, et on retrouve l'antagonisme classique entre behaviorisme et cognitivisme.

L'organisation historique même des termes est significative de cette opposition : en éducation classique (scolaire), le behaviorisme fut le courant-roi des années cinquante et soixante avant d'être battu en brèche par la psychologie cognitive dans les années soixante-dix puis les sciences cognitives proprement dites à partir des années quatre-vingt. La réflexion médicale sur la relation thérapeutique, le respect des prescriptions et la relation du malade à sa maladie a globalement suivi le même chemin, avec un peu de retard. L'ambition de ces courants était la même : parvenir à produire des matrices théoriques mais aussi des modèles permettant de mettre au point un enseignement infaillible. Nous ne sommes pas loin de cette volonté lorsqu'on se penche sur les tentatives de définition de l'adhésion, de l'observance etc. : comme l'indique le sous-titre du rapport de l'OMS, « *Evidence for action* », la médecine est à la recherche d'une technique infaillible à la fois

pour faire changer les patients ou leur faire suivre leur traitement et à la fois dans l'évaluation de ce changement. Or, il n'est pas certain aujourd'hui que ces courants et leurs usages soient si "efficaces" (puisque c'est là leur but déclaré) dans la tâche qu'ils se sont donnée. Nous reviendrons sur ce sujet mais il nous semble simplement important de montrer que les choix successifs de ces deux termes, avec leurs définitions officielles, semblent réduire les phénomènes de suivi de traitement, de changement de style de vie, de mode de vie, à du comportement et/ou à de la motivation, à de la volonté. De même que cela était réducteur en éducation scolaire (Sarrazy, 1996), cela nous semble réducteur dans le champ de la santé.

Enfin, la préférence du terme d'adhésion à celui d'observance s'est bien faite dans le discours mais reste encore très médico-centrée dans son utilisation. On a alors assisté à un développement des termes d'alliance thérapeutique et d'*empowerment*. L'alliance thérapeutique (on trouve parfois concordance) met l'accent sur le fait qu'un accord est trouvé entre professionnel de santé et patient, tant sur une décision thérapeutique que sur la façon de la mettre en œuvre. Ce terme, originaire de la psychiatrie (il est employé par Freud dès 1913) est dans la continuité logique de celui d'adhésion, tout en insistant encore un peu plus sur l'aspect participatif pour le patient. L'adhésion est un projet commun dans lequel le patient reste le décideur final. Au lieu d'essayer d'amener le patient à adhérer pleinement à la vision soignante de son problème, le but de l'alliance thérapeutique est de nuancer chaque point de vue jusqu'à parvenir à un consensus, en espérant que celui-ci permettra au patient de mieux vivre sa maladie au sens médical tout en étant en accord avec lui-même. Il est intéressant de mentionner également la notion de compliance personnelle développée par Deccache, qu'il définit comme « le rapport entre ce que le patient fait et ce que le patient a décidé, en se basant sur ce que le médecin a dit de faire ou la grand-mère... » (Deccache, 1994). Elle met en effet en valeur les influences diverses, parfois difficilement perceptibles par le soignant, qui peuvent jouer sur l'adhésion. L'alliance thérapeutique peut aider à mettre en lumière ces représentations et à les prendre en compte dans la construction d'une décision partagée.

Le concept d'*empowerment* poursuit dans cette veine en se tournant cette fois presque entièrement vers le patient. Il s'agit d'un concept très largement utilisé, dans beaucoup de disciplines différentes. Qu'il s'agisse du développement économique et politique, de la psychologie sociale, de la psychothérapie ou du développement communautaire (Simon, 1994), le mot est très en vogue. Il est utilisé en français dans sa forme anglophone originale, qui signifie littéralement « renforcer ou acquérir du pouvoir ». Ce terme vient à l'origine de la recherche militante, principalement nord-américaine : féminisme, *black power*, gandhisme... Il renvoie à la fois à la capacité et au droit des personnes et des collectivités de

décider et de mettre en œuvre ce qui est le mieux pour elles, et notamment pour les minorités de contester la domination qu'elles subissent. Deux des ouvrages de références pour les utilisateurs du concept sont d'ailleurs la célèbre *Pédagogie des opprimés*, de Paulo Freire (1968) et *Black Empowerment: social work in oppressed community* de Barbara Solomon (1976). Le terme a donc une forte connotation militante de lutte contre les dominations, quelles qu'elles soient, qui résonne comme une nouveauté dans le vocabulaire médical. Prendre en compte littéralement la notion d'empowerment en santé reviendrait à poser l'autorité médicale comme une domination que le patient doit réaliser et surmonter. On distingue alors l'empowerment personnel, individuel, de l'empowerment collectif (organisationnel ou communautaire), et on parle bien d'empowerment du patient. Des usages similaires de la notion ont été appliqués aux personnels soignants, à la communauté et à l'organisation hospitalière, mais nous laisseront ces approches de côté. D'après Aujoulat, Doumont, & Deccache (2002), on pourrait le définir comme un processus et un résultat à la fois. Elliott T.R. *et al.* (1991) le définissent comme « *un processus de négociation de la réalité* », permettant à l'individu de se retrouver et de s'épanouir à la suite d'un traumatisme (événement aigu ou annonce d'une maladie chronique), tandis que par exemple pour Mackintosh (1995), il s'agit d'un résultat, d'un état observable du patient. Enfin, Israël *et al.* le définissent comme les deux à la fois, c'est-à-dire à la fois « un processus par lequel les gens gagnent en influence et en contrôle sur leur vie » et « le résultat attendu d'une intervention d'éducation pour la santé » (Aujoulat *et al.*, 2002, p. 10). Ce terme aux implications fortes est donc par ailleurs objet de divergences et de questionnements, mais témoigne de toute façon d'un intérêt croissant pour le point de vue du patient dans la question de l'observance.

En partant de la compliance pour arriver à l'empowerment, en passant par l'observance, l'adhésion et l'alliance thérapeutique, on a donc affaire à une sorte de continuum à la fois historique et sémantique, allant d'une présence et d'un pouvoir fort du soignant à l'acquisition progressive de ce pouvoir et de cette légitimité par le patient. Cette évolution relève d'un souci principalement thérapeutique, puisque comme nous l'avons mentionné, le passage d'un terme à l'autre (et normalement d'un usage à un autre) s'est fait par souci d'améliorer l'observance, en tout cas de diminuer les cas dans lesquels, du fait de la mauvaise prise d'un médicament ou la non-application d'un changement de mode de vie, il a fallu retraiter, hospitaliser, opérer un patient. Il serait en revanche erroné de n'attribuer ce changement qu'à une volonté de l'institution médicale et de ses représentants. Cette augmentation de l'implication et des possibilités des patients est également poussée par l'émergence de mouvements et d'associations de patients revendiquant de nouveaux droits. Même si, comme le précisent Lecimbre, Gagnayre, Deccache & d'Ivernois (2002), ces

associations de patients ont souvent été créées ou impulsées par des médecins, diversifiant et renforçant par là leur pouvoir, on a assisté à un changement de rapports de force au fur et à mesure que les patients s'émancipaient de cette origine médicale. Au travers de poursuites légales (aux Etats-Unis, à partir des années cinquante) et de mouvements sociaux souvent propres à des pathologies particulières (on pense aux premiers patients atteints du VIH¹⁰ ayant fondé les *Buyers Clubs* leur permettant de gérer eux-mêmes leur traitement en attendant que la recherche progresse ou aux militants d'*Act Up* ayant fortement contribué à la reconnaissance par les autorités du sida comme une pathologie légitime), les patients et leurs proches se sont mobilisés, informés, organisés pour obtenir plus de reconnaissance, de légitimité, et en fin de compte des traitements plus adaptés et plus de liberté dans la gestion de ceux-ci. Par ailleurs, cette évolution traduit ce qu'a fort bien décrit N. Élias dans *La civilisation des mœurs*, c'est-à-dire la tendance générale dans notre société, qui a progressivement évolué jusqu'à un renforcement très marqué des pratiques d'auto-contrôle (Elias, 2002) et notamment d'auto-soin. Le terme d'adhésion paraît donc plus éthiquement correct, en ce sens qu'on ne conçoit plus aujourd'hui (dans la déclaration en tout cas) le rôle du patient comme passif et soumis mais comme impliqué et actif, mais il est également le signe que cette implication ne se fait pas que par souci du patient, elle est également contenue dans une logique sociale – structurelle – d'augmentation des prises de responsabilité individuelles. Nous faisons l'hypothèse que ces deux origines (bénéfice du patient, bénéfice de la société) du passage de l'observance à l'adhésion ne sont pas sans influence sur la ou les postures soignantes qui en découlent.

L'observance et ses diverses déclinaisons sont donc le but à atteindre pour la santé publique mondiale dans une optique de réduction des décès prématurés et également des coûts, comme on a pu le lire à maintes reprises. Le sujet est par conséquent traité abondamment et depuis longtemps. Dès 1988, Trostle montre que le nombre d'articles (en anglais) sur la question a augmenté radicalement au cours de la fin des années soixante-dix puis quatre-vingts. De 1976 à 1985, ce sont environ 3 800 articles qui sont publiés. Les études historiques lient cette augmentation à l'amélioration de la qualité des thérapeutiques et de la médecine en général ; nous l'avons dit précédemment, l'observance devient importante dès lors que le médicament est suffisamment efficace pour justifier qu'il soit pris régulièrement. Pourtant,

¹⁰ La première vague de VIH est un bon exemple du changement progressif d'approche de la médecine : sa prévention ne peut se faire sans l'accord et la mobilisation des personnes concernées, et il s'agit d'une maladie à la phase asymptomatique particulièrement longue dans certains cas. Le fait de traiter avec des gens qui n'étaient pas forcément tout de suite malades (au sens de *illness*) et avec lesquels on ne pouvait imposer de mesure autoritaire, allié au travail avec une population déjà souvent organisée et mobilisée politiquement, a fortement contribué à l'évolution de la reconnaissance des droits des patients (Desclaux, 2003, 2)

Trostle replace cette hausse des publications dans un tout autre contexte, celui du monopole grandissant de la profession médicale au cours du XXème siècle, mais aussi de l'industrie pharmaceutique. Il remarque également que donner une telle importance à l'observance revient à placer au centre du problème de la santé la relation thérapeutique. Pourtant, selon un autre historien de la médecine, Owsei Temkin, les patients font confiance au médicament depuis plus longtemps qu'ils ne font confiance au médecin et le plus important dans la médecine n'est peut-être pas tant la relation de personne à personne mais bien la possibilité d'obtenir le médicament, le cachet, la piqûre (Trostle, 1988, p. 1301). Si on étudie alors les problèmes d'observance de ce point de vue, on fait une erreur cruciale en plaçant une « emphase induite » sur la relation thérapeutique et en négligeant les autres possibilités de soin se reposant sur soi-même, la famille, les voisins et d'autres (cela rappelle la compliance personnelle de Deccache). Nous avons également vu que les termes et les pratiques associées ont évolué, ou sont en train d'évoluer, de manière à donner plus de liberté au patient, faisant jouer à la fois la nécessité thérapeutique d'obtenir son adhésion, l'éthique générale de la médecine et la transformation de la société nous amenant vers une individualisation systématique des responsabilités. Pour Trostle encore une fois, cette évolution des mots (il en cite bien d'autres, dont certains n'ont pas résisté ou subsisté : *defaulting*, cas d'inobservance « intelligente », par rapport à une inobservance « capricieuse », remplacement par « auto-régulation » ou « auto-contrôle »...) traduit une tentative de déplacer le problème du médecin, qui n'est plus censé encourager l'observance, au patient, qui devient en définitive le seul responsable de sa santé, tout en arguant qu'il s'agit d'échapper à la connotation de domination relative au terme d'observance (Trostle, 1988, p. 1303). Il conclut sur le fait que cette centration sur le rapport (de force ou non) médecin-patient incarnée dans ce qu'il appelle l'idéologie de l'observance est dommageable en ce qu'elle masque la variabilité et refuse toute légitimité à des comportements qui différeraient de la prescription médicale ; qu'une simple épithète remplace une action ou une série d'actions complexes et étalées dans le temps. Cette réflexion est bien évidemment très critique des approches behavioristes que nous avons évoquées ci-dessus, au sens où le fait pour les médecins de « renforcer leur pouvoir de motivation » est vu plus comme une façon de manipuler les patients sans qu'ils s'en rendent compte que comme une façon de leur venir en aide (ce qui est traditionnellement le but de la médecine). De fait, toute aussi critique qu'elle soit, l'approche de Trostle a le mérite de repenser entièrement le concept d'observance à partir d'une approche historique poussée, ce qui lui permet de donner une ébauche de réponse à la question suivante : avec toute cette littérature, comment se fait-il que l'observance soit toujours un problème ? Pour Trostle, c'est parce que ledit problème est toujours pris du même point de vue, celui du praticien, masquant au passage une réalité sociale, culturelle, individuelle bien plus vaste et variée.

Un autre aspect étrange et qui semble contradictoire dans cette littérature sur l'observance est la quasi-absence d'un autre terme que nous n'avons pas encore abordé, qui est celui d'autonomie. Il semblerait normal de l'ajouter à notre liste compliance / observance / adhésion / alliance / empowerment, comme une continuité plus extrême encore, le stade ultime de l'empowerment, celui où le patient aurait tout contrôle sur sa vie dans la santé et dans la maladie. Oui mais... Le mot n'apparaît que deux fois, et de manière anecdotique, dans les deux cents pages du rapport de l'OMS sur l'adhésion thérapeutique, censé représenter de manière fidèle l'état de la question dans la littérature. Et de fait, la littérature strictement médicale ne semble pas établir de lien entre observance ou adhésion et autonomie. Cela n'est pas étonnant si on reprend nos premières définitions : le but n'est simplement pas le même, et si les notions d'alliance thérapeutique et d'empowerment libèrent d'une certaine façon le patient et lui donnent plus de droits et plus de pouvoir de décision, le but reste toujours le même : améliorer l'état physique des malades chroniques de façon à ce qu'ils se sentent mieux et coûtent moins cher. Dans cette perspective, nul besoin d'évoquer l'autonomie, qui n'a rien à voir avec cette problématique. Elle est éventuellement considérée comme un moyen d'arriver à l'observance, ou bien – encore une fois – comme un résultat de celle-ci, mais est peu discutée dans ce type de littérature. Pourtant, il est un champ de la recherche et de la formation dans lequel la notion d'autonomie fait irruption et prend beaucoup de place : celui de l'éducation thérapeutique du patient. Dans *cette* littérature, pourtant pas si éloignée tant dans ses auteurs que ses destinataires, la question de l'autonomie est omniprésente : « *c'est parce qu'elle vise à développer l'autonomie du patient que l'ETP est non seulement nécessaire mais aussi éthiquement possible* » (Reach in Jaffiol, 2013, p. 7) ; « *Rappelons ici que l'éducation thérapeutique a pour but de favoriser l'autonomie du patient, notamment qu'il puisse faire ses propres choix de façon la plus éclairée possible* » (Gross in Sandrin-Berthon, 2009, p. 24) ; « *De plus, la démarche éducative, en ce qu'elle vise à promouvoir une plus grande autonomie du patient [...]* » (INPES, 2011, p. 261) etc. Pourquoi donc une telle dichotomie entre littérature sur l'observance et littérature sur l'éducation thérapeutique en ce qui concerne l'autonomie du patient, alors même que l'éducation thérapeutique a – entre autres – pour rôle d'améliorer l'observance ? Une raison possible, que nous allons explorer au cours de la partie suivante consacrée à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est que dans leurs positions extrêmes, observance et autonomie sont par définitions quasiment inconciliables, alors même que la mission "officielle" de l'ETP est d'utiliser l'une pour amener à l'autre.

2.4. L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) semble être au cœur des politiques de santé en France depuis quelques années. En 1980, le Conseil de l'Europe esquisse un premier mouvement de reconnaissance des droits des patients en déclarant que ceux-ci ont le droit

de connaître l'information recueillie sur leur santé, et en recommandant les programmes privilégiant une participation active du patient. En 1998, (dix-huit plus tard !), l'OMS définit les compétences attendues des soignants par rapport à ce souhait de faire participer les patients activement. Ces compétences ressemblent beaucoup à celles qui sont affichées aujourd'hui par la HAS : organisation, mise en œuvre et évaluation de programmes et d'activités d'éducation thérapeutique du patient, en prenant en compte « les singularités du patient » et en essayant d'orienter les apprentissages vers une gestion quotidienne de la maladie. Le but du rapport est spécifié dès l'introduction : « *aider les soignants à acquérir les compétences pour aider les patients à gérer eux-mêmes leur maladie chronique* » (World Health Organization & Regional Office for Europe, 1998, p. 1). En 1999, c'est le Manuel d'accréditation des établissements de santé qui prévoit que le patient bénéficie à la fois d'« *actions d'éducation concernant sa maladie* » et « *pour la santé adaptée à ses besoins* » dans le cadre de ses objectifs liés à l'identification et à la prise en charge des besoins des patients (ANAES, 1999, p. 54). En 2000, la Conférence Nationale de Santé, dont le rôle est de fournir des avis sur le système de santé, notamment sur les projets de lois, émet dans une proposition renvoyée au Ministère de la Santé le souhait de renforcer à la fois les pratiques d'éducation du patient et le développement des compétences des soignants relatives à cette problématique. C'est dans la célèbre loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, que sont reconnus légalement le droit d'accès aux informations les concernant pour les patients ainsi que le droit d'être des acteurs partenaires de leur santé, avec les soignants. Les termes sont quasiment les mêmes que ceux du Conseil de l'Europe mais il a fallu vingt-deux ans pour qu'ils s'installent dans la loi française. En 2007, le « plan maladies chroniques » suit la forte augmentation de celles-ci, avec quatre axes principaux : une meilleure connaissance de la maladie « *pour mieux la gérer* », un élargissement de la médecine de proximité vers la prévention, la facilitation de la vie quotidienne et une meilleure connaissance des besoins des patients et des scientifiques (cet axe porte à la fois sur les données épidémiologiques et sur les conséquences de la maladie chronique sur la qualité de vie). Ce plan est suivi d'un guide méthodologique édité par la Haute Autorité de Santé, toujours en 2007. La loi Hôpitaux, Patients, Santé, Territoires de 2009 donne enfin un cadre légal ferme à l'éducation thérapeutique et à ce qui lui est associé : formation des soignants, programmes adaptés, finalités, modes de financement etc.

Ce bref historique est destiné à mettre en évidence deux choses. Premièrement, l'accélération de la production des rapports, synthèses, recommandations sur le sujet de l'éducation thérapeutique depuis les années quatre-vingts, qui correspond également à une accélération des demandes faites aux professionnels de santé de se pencher sur la question

(« *Over the last decade in the WHO European Region the health professions have been under some pressure to promote patient education* », World Health Organization & Regional Office for Europe, 1998, p. 7). De même que Trostle faisait remarquer l'augmentation exponentielle des écrits sur l'observance, nous observons une prolifération des ouvrages et autres publications à propos de l'éducation thérapeutique. Un rapide examen des résultats d'un moteur de recherche universitaire pour les termes "éducation thérapeutique du patient" nous donne 29 ouvrages entre 1978 et 1995. Puis 78 de 1996 à 2005. Enfin, de 2005 à aujourd'hui, 123 ouvrages. Du côté de textes de loi, comme on vient de le voir, le sujet est d'abord abordé de façon sporadique avant d'être tout à fait intégré aux propositions de lois. Deuxièmement, ce développement est étroitement lié à la prise de conscience relative aux maladies chroniques. On en dénombre environ quinze millions en France aujourd'hui (dont 2,5 millions de diabétiques) dont la moitié disposent d'une prise en charge appelée « Affection de Longue Durée » (ALD) tout en estimant que ce chiffre pourrait s'alourdir très vite (le passage de la barre de dix millions de patients ALD s'est fait approximativement en 2010, d'après le Ministère de la Santé). Cette augmentation est notamment causée par l'allongement de la durée de vie et l'amélioration des soins ; paradoxalement, mieux on soigne et plus on a de malades. Les principales maladies chroniques sont, d'après la liste du plan national pour l'amélioration de la qualité de vie : le diabète, l'épilepsie, l'asthme, les cancers, la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer, le SIDA, la bronchite chronique, l'insuffisance rénale chronique, la maladie de Crohn, la sclérose en plaque, la polyarthrite, un certain nombre de maladies plus rares (mucoviscidose, myopathies, drépanocytose etc.) et enfin, les psychoses. On voit que cette liste ne comprend pas les maladies cardiovasculaires que nous avons détaillées plus haut. Une note de bas de page précise même que ne sont pas pris en compte dans ce cadre les sept millions d'hypertendus en France. Pourtant, le premier axe de ce plan suggère de créer des cartes d'informations et de conseil à destination des patients, notamment les patients cardiovasculaires. Cela renforce s'il était besoin ce que nous avons évoqué dans la partie précédente, ce flou conceptuel autour de la notion de maladie cardiovasculaire. Toujours est-il que ces maladies chroniques représentent au bas mot le fléau (au moins occidental) de la santé publique du XXI^{ème} siècle. Leurs dimensions temporelles variables (l'état du patient peut fluctuer dans le temps), leur aspect quotidien (pour toute la vie, mais aussi toute la journée et toute la nuit) et l'absence de guérison au sens clinique, organiciste (Eymard, 2004, p. 16) du terme en font un objet difficile à manipuler, à la fois pour les soignants, plus habitués et formés à la prise en charge de trouble aigu, et pour les décideurs de santé publique. On ne peut pas garder quinze millions de personnes (un quart de la population française) en service de soin en permanence mais on ne peut pas non plus les négliger. La synthèse du plan rapporte que « *Sur le plan économique, la prise en charge des maladies chroniques est un défi majeur pour notre*

système d'assurance maladie » (Ministère de la Santé, 2007, p. 6). La Haute Autorité de Santé (HAS) parle de l'ETP comme d' « *une action de santé qui peut s'avérer bénéfique sur le plan clinique et économique* » (Haute Autorité de Santé, 2008, p. 3). Il s'agit donc de trouver une solution optimale pour les patients, les soignants et le système de santé public. L'éducation thérapeutique apparaît comme cette solution optimale dans tous les discours institutionnels : « *L'éducation thérapeutique est un facteur déterminant de notre état de santé* » (discours de N. Sarkozy prononcé le 18 octobre 2008) ; « [therapeutic patient education] appears to be an essential part of treatment of long-term diseases » (World Health Organization & Regional Office for Europe, 1998, p. 3) ; « *L'éducation thérapeutique du patient, une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine* » (titre du rapport à l'Académie Nationale de Médecine, 2013). Toutefois, ce que représente l'ETP dans ces textes n'est pas toujours explicite : une part du traitement pour le patient chronique, une réponse aux besoins du patient, une réponse aux besoins de la médecine ? L'ETP est-elle une technique, si oui, à utiliser dans quel but, ou une finalité ?

Voyons ce que nous en dit la définition finalement retenue par l'OMS en 1998 et utilisée depuis à chaque fois que le besoin s'en fait sentir :

« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (World Health Organization & Regional Office for Europe, 1998)

Dans cette optique, l'ETP n'est ni une technique (plutôt un ensemble de techniques) ni une finalité. Les techniques sont les « *activités organisées* » et la finalité est l'acquisition et le maintien des compétences nécessaires pour gérer au mieux la vie avec une maladie chronique, ou encore le maintien et l'amélioration de la qualité de vie du patient chronique. Cette définition, en mentionnant le soutien psychosocial et la présence des familles au côté des patients, a le mérite de sortir du modèle organiciste, biomédical de santé que nous avons évoqué, pour aller plus vers un modèle global (Eymard, 2004, pp. 17–20) orienté vers les facultés d'adaptation du patient au milieu dans lequel il vit, lequel milieu est bien entendu composé d'autres éléments que la maladie seule. Le passage du modèle d'homéostasie de Claude Bernard (équilibre interne fonctionnel du sujet) à ce modèle

adaptatif suppose d'une part que la tentative de retour à un état de santé (relatif dans le cas des maladies chroniques) prenne en compte « *toutes les possibilités de la personne humaine, biologiques, psychologiques et sociales* » (Berthet, 1983) et d'autre part que cette adaptation se fait de manière individuelle. On se dirige donc petit à petit vers une vision de la santé – et de l'ETP – qui se penche sur d'autres dimensions que la seule biomédecine mais aussi qui donne au patient une part de responsabilité nouvelle. Eymard nous alerte également sur l'aspect normatif de cette conception positive de la santé ; le modèle de Maslow (pyramide des besoins) ayant souvent été accolé à ce modèle global, « *le sujet devient un objet à contrôler, à régulariser, en même temps qu'on lui crée des besoins en santé* » (Eymard, 2004, p. 19). L'éducation thérapeutique du patient prônée par l'OMS (et à sa suite toutes les institutions occidentales de santé) s'inscrit dans cette logique, en tentant de concilier bien-être du patient dans un but philanthrope et normativité de la santé dans un but d'équilibre économique (pour les raisons de coût des maladies chroniques que nous avons détaillées ci-dessus). La finalité déclarée de l'ETP est donc d'aider les patients « *à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (Haute Autorité de Santé, 2007, p. 1).

Cette façon de poser les choses ne répond pas à la question que nous avons posée précédemment ; l'éducation thérapeutique a-t-elle pour but de développer l'autonomie du patient ou son observance ? Ou bien les deux ? Cette question nécessite de s'attarder quelque peu sur les définitions de ces deux notions. Au terme de notre partie sur l'observance, nous l'avons définie comme l'adéquation entre comportement du patient et décision concernant sa santé, émanant d'un professionnel de santé mais prise en concertation. Pélicand *et al.*, reprenant De Peretti, la définissent comme « *la découverte et l'expression par la personne éduquée de sa propre norme intérieure* » (Sandrin-Berthon, 2009, p. 21). La différence est donc de taille : dans un cas, la décision est prise en commun mais son expression première émane du soignant, dans l'autre c'est la personne qui exprime sa « norme intérieure » qu'elle aurait découverte... en étant éduquée. L'impression de tourner en rond ne s'arrange pas. Il est admis (mais rarement démontré) dans toutes les études contemporaines que l'adhésion et l'autonomie du patient lui permettent de mieux conserver ses apprentissages et de les inscrire dans la durée, et donc d'améliorer l'observance. Cette autonomie est toutefois plus souvent déterminée comme une autonomie dans le geste qu'une autonomie dans la décision de vie. Adant sépare ces deux conceptions en qualifiant la première d'autonomie et la deuxième d'indépendance (Adant, 1999, p. 194), séparation que nous conserverons ici.

En avançant un peu dans les recommandations de la HAS visant à présenter l'ETP, on trouve ensuite des finalités « spécifiques », c'est-à-dire un peu plus détaillées : il s'agit d'amener le patient à acquérir et maintenir « *des compétences d'autosoins* », plutôt des gestes

techniques de soin immédiat ou d'autocontrôle (piqûre pour les diabétiques, prise de tension etc.) et mobiliser ou acquérir « *des compétences d'adaptation* », dont il est dit qu'elles « *s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales* » (Haute Autorité de Santé, 2007, p. 2). Les compétences d'autosoin sont celles qui ont un effet direct sur la santé et concernent donc uniquement (d'après la HAS) la dimension biologique : en-dehors de celles concernant les gestes, on peut aussi citer « *faire face aux problèmes occasionnés par la maladie* » et « *impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent* ». Les compétences d'adaptation sont ce qu'on pourrait appeler des "méta-compétences" : elles ne sont pas directement en lien avec la maladie et pourraient très bien être appliquées à la résolution de n'importe quel problème de vie, puisqu'il s'agit de « *se connaître soi-même, avoir confiance en soi* », « *savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress* », « *prendre des décisions et résoudre des problèmes* » etc. La spécification de ces finalités ne nous donne pas plus d'informations sur l'objectif ultime de l'ETP, sur ce que ces compétences sont en fin de compte le moyen d'obtenir, outre le très vague « *gérer au mieux sa maladie* ». Au mieux pour qui, et au mieux comment ? On ne nous parle ici ni d'autonomie ni d'observance, malgré la forte présence du préfixe auto- (autosurveillance, autotraitement, automesure, autosoin). Voyons donc ce que dit la loi sur le sujet. L'article L1161-1 du Code de la Santé Publique, issu de la loi du 21 juillet 2009 (la loi HPST) annonce directement qu'elle a « *pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* ». Il s'agirait donc de rendre le patient plus observant pour le rendre plus autonome ? Ou l'inverse ? Et où se situe alors la priorité ? Les articles suivants séparent actions d'accompagnement, qui ont pour objet « *d'apporter une assistance et un soutien aux malades* » de programmes d'apprentissage qui eux se destinent à « *l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant* ». Les deux font partie de l'éducation thérapeutique. On retombe pourtant à nouveau sur l'opposition entre biomédical pur et accompagnement psychosocial. Au vu de la distinction que nous avons établie au paragraphe précédent entre adhésion, autonomie et indépendance, et des textes que nous venons de détailler, il nous semble que l'éducation thérapeutique a pour objectif d'amener les patients à l'autonomie du geste (et non l'indépendance) *dans le but* d'améliorer leur observance, en d'autres termes de pouvoir leur déléguer suffisamment de gestes plus ou moins techniques afin de soulager le travail des soignants d'une part et d'engager le patient dans une démarche plus personnelle de santé que le simple suivi aveugle d'une prescription, mais pas de l'encourager à prendre lui-même des décisions majeures concernant sa santé.

Voyons à présent comment fonctionne concrètement l'éducation thérapeutique en France. La loi HPST, qui l'a faite entrer dans le paysage législatif français, en a défini les finalités, les modes de financement, son organisation générale et la façon dont elle doit être mise en œuvre. L'ETP française s'organise sous forme de programmes, qui doivent être validés par une Agence Régionale de Santé (ARS) qui prendra en charge leurs financements (il s'agit donc de fonds publics, venant principalement de l'Assurance maladie obligatoire). Un programme répond au cahier des charges suivant : il doit être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers ; être réalisé selon une méthode explicite et transparente ; être scientifiquement fondé (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) ; chaque fois que possible, être enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches ; faire appel à différentes disciplines pour déterminer les finalités, les méthodes et l'évaluation de l'ETP ; respecter les critères de qualité d'une ETP structurée ; être soumis à des règles qui en garantissent la qualité. Les personnes autorisées à coordonner ou mettre en œuvre un programme sont les médecins, les dentistes, les sages-femmes, les professionnels de la pharmacie (pharmacien, préparateur en pharmacie), les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes, les pédicures-podologues, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les orthophonistes, les orthoptistes, les manipulateurs en radiologie, les techniciens de laboratoire médical, les audioprothésistes, les opticiens-lunetiers, les prothésistes et orthésistes pour l'appareillage des personnes handicapées et les diététiciens. La liste est longue mais chaque programme doit être coordonné par deux personnes, dont au moins un médecin. Les aides-soignants peuvent participer à l'équipe pluridisciplinaire mais n'étant pas cités dans cette liste, ils ne peuvent poser de diagnostic éducatif. Un programme d'ETP se fait en quatre étapes quasiment cycliques. La première est la pose d'un diagnostic éducatif : il s'agit d'une séance le plus souvent individuelle avec le patient au cours de laquelle une des personnes citées ci-dessus essaye d'identifier les besoins pédagogiques, psychosociaux et biomédicaux du patient. Il peut y avoir plusieurs séances si nécessaire. Une fois ce diagnostic posé, il faut imaginer un programme particulier, adapté à ce patient, avec des compétences à acquérir en priorités. Elles doivent être formulées « sans équivoque » avec le patient. Commence alors la planification et la mise en œuvre de ce programme : va-t-on procéder par séances individuelles ou collectives ? De combien de temps ? A quelle fréquence ? Avec quels supports (fiches, schémas, maquettes, jeux de rôles...) ? A la fin de la séquence prévue, on se livre à une évaluation du programme et de l'évolution des compétences du patient. Cette évaluation peut déboucher sur deux possibilités : soit l'évaluation est positive et on revient à l'étape 1 de diagnostic pour pratiquer ce qui est appelé une « ETP de renforcement » dans laquelle on consolide, on actualise les compétences et on encourage le patient. Soit elle est peu concluante, auquel cas on retourne également à l'étape 1 pour construire un nouveau

diagnostic pour une « ETP de reprise », quasiment identique à la première dans le contenu, en essayant de modifier la forme pour mieux fonctionner. Le patient bénéficie d'une synthèse écrite à chaque étape (diagnostic, conception, mise en œuvre, évaluation) et toutes les informations relatives au programme doivent être consignées dans un dossier accessible à tous les professionnels. Une fois mis en œuvre, les programmes sont soumis à des auto-évaluations annuelles et des évaluations quadriennales par la Haute Autorité de Santé. Ces évaluations reposent sur l'activité globale (nombre de patients engagés et de séances effectuées notamment) et sur la mise en œuvre effective du programme (bonne coordination, enchaînement des étapes, parcours du dossier de chaque patient etc.). Notons qu'en-dehors de ce fonctionnement, on ne peut pas légalement dire qu'on pratique de l'éducation thérapeutique du patient en France. Par ailleurs, si les textes sont très ouverts sur qui peut la concevoir ou la dispenser en ce qui concerne la profession ou le métier, dans les faits, au moins un de ces professionnels doit avoir suivi une formation validante de 40h qui a théoriquement dû lui permettre d'obtenir des compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles et biomédicales et de soins. Il existe par exemple des DU, Diplômes Universitaires, dans la plupart des villes universitaires françaises¹¹ mais combien de personnes ces formations peuvent-elles toucher par rapport aux besoins en ETP ?

2.5. L'institution médicale : un guide ou des barrières ?

Il nous semble important de nous pencher un instant sur l'institution médicale et le rôle qu'elle peut jouer dans les pratiques d'éducation en médecine générale. Le généraliste fait partie des professionnels de santé les plus éloignés d'une quelconque surveillance directe, comme nous le verrons plus précisément dans la partie qui lui est consacrée. Cela ne veut pas dire pour autant qu'il n'y accorde aucune importance. Tout d'abord, son parcours étudiant l'aura pour ainsi dire habitué à une certaine forme d'obéissance. Même sans cela, l'exercice de la médecine et notamment de la médecine générale couvre de vastes domaines et les médecins ont souvent besoin de guides. L'institution, et nous entendons par là les instances de contrôle que sont l'OMS (internationalement), le Ministère en charge de la Santé et la Haute Autorité de Santé (nationalement), émet alors à la fois des injonctions et des aides qui, pensons-nous, façonnent les pratiques des professionnels de santé.

Dans cette partie, nous allons tout d'abord voir rapidement sur quoi repose la puissance de cette institution. Nous examinerons ensuite quelles sont ces injonctions et ces aides qui s'adressent explicitement au médecin traitant une maladie cardiovasculaire chronique.

¹¹ Bordeaux, Dijon, Rennes, Chartres, Tours, Reims, Besançon, Lyon, région parisienne, Rouen, Montpellier, Limoges, Nancy, Toulouse, Villeneuve d'Ascq, Angers, Nantes, Amiens et La Réunion

Notons que cette partie ne sert qu'à situer quelque peu la façon dont les institutions envisagent le rôle du généraliste dans la transformation des conduites et que la médecine générale et ses représentants feront l'objet d'une revue de question et d'une analyse plus fouillées en troisième partie.

2.5.1. L'institution "médecine"

La médecine en tant qu'institution tire sa légitimité de sa fonction de contrôle social (Parsons, 1955). La maladie étant coûteuse pour la société comme pour l'individu, il est indispensable qu'il existe une profession capable de favoriser le retour vers la norme, c'est-à-dire la guérison. C'est cette « *autorité légitime dont le professionnel est investi qui permet la manipulation des corps et l'investigation psychique* » (Aïach & Fassin, 1994, p. 34) et elle est à l'origine de l'assujettissement des individus et de leur environnement aux directives des spécialistes. Aïach et Fassin parlent de cet environnement comme d'un espace « *tridimensionnel* » correspondant au développement de trois types de professions : l'univers de la relation soignant-soigné dans lequel l'implication et le don de soi sont essentiels amènent vers la profession de psychologue ; celui de l'appartenance sociale et familiale du patient, qui ne peut être totalement dissocié de la prise en charge, concerne plutôt les professions paramédicales, infirmiers et aides-soignants ; enfin, la dimension de la pathologie et des remèdes qui mobilise des savoirs spécifiques, « *plus ou moins ésotériques* » (Aïach & Fassin, 1994, p. 35) est le domaine des médecins. Cette division eut pour effet des luttes de pouvoir entre les responsables de chacune de ces dimensions. La profession ayant finalement emporté l'autorité étant celle des médecins, pour diverses raisons, la dimension désormais jugée la plus importante est celle du savoir scientifique, au détriment des aspects interactionnels et sociaux. Cet état de fait nous amène à ce qu'Aïach et Fassin nomment le « *paradigme des médecins* », dans lequel la médecine n'est pas obligée de solliciter les savoirs profanes et les dimensions subjectives de la maladie pour pouvoir fonctionner. Ces aspects sont alors souvent laissés de côté, alors même que l'Organisation Mondiale de la Santé insiste sur le caractère multidimensionnel du bien-être et de la santé. Le professionnel de santé a une « *licence* », un « *mandat* » qui lui permet de passer outre les tentatives du patient d'organiser sa prise en charge comme il le souhaiterait. Certains groupes tentent d'obtenir plus de légitimité au sein de ce paradigme, en s'appuyant sur son mode de fonctionnement mais aussi sur ses limites. Ainsi, les généralistes qui revendiquent une pratique « plus globale et humaine » (Aïach, 1989) ou les infirmiers qui « *autonomisent un savoir propre* » (*ibid.*, 1994, p. 41), comme en témoigne la progression des sciences infirmières par exemple. Certains travaux (Attané, Bouchayer, Matteï, Langewiesche, & Gruénais, 2010) montrent cependant que les médecins généralistes, étant plus intégrés à la vie sociale "normale" (par rapport à l'hôpital, qui est

une institution totale au sens de Goffman, 1968), conservent une sensibilité profane par rapport à certains sujets, comme les nuisances environnementales par exemple.

Cette analyse de la médecine dans son organisation occidentale moderne montre encore une fois que les médecins sont au sommet de la pyramide du pouvoir et de la légitimité dans le domaine de la santé mais que les généralistes se détachent un tantinet de leurs confrères. Dans cette profession morcelée, ils sont ainsi plus soumis au *client-control* qu'au *peer-control*, contrairement à leurs collègues hospitaliers (Freidson, 1984). L'irruption de la problématique des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique au milieu des années quatre-vingts a quelque peu modifié cette donne. Si l'autorité de l'institution médicale repose en effet sur sa capacité de contrôle social, permettant aux déviants le retour à la norme, qu'advient-il lorsque ce retour est rendu impossible, comme dans le cas d'une maladie chronique ? Le fait est que le morcellement du colloque singulier, causé par le nomadisme médical ou tout simplement les allers-retours entre généraliste et spécialistes aboutit à un renforcement de la dimension corporelle, organique de la maladie, et donc de la légitimité du médecin à gérer le problème (*op. cit.*, 1994, p. 72). L'éducation thérapeutique reste cependant un domaine permettant à d'autres catégories de renforcer leur légitimité. Détaché du paradigme premier de la médecine car pas purement technique, il s'agit d'un acte fortement lié aux univers sociaux et interpersonnels, qui permet donc aux professions liées à ces dimensions de revendiquer une nouvelle place. Les médecins généralistes se situent ainsi au croisement de ces rationalités, entre une position de médecin leur assurant "le plus" de légitimité et la légère "infériorité" par rapport aux hospitaliers qui conduit à leur confier une tâche comme l'ETP, plus globale donc moins importante dans le paradigme des médecins. L'intersection des formes de pouvoir dont bénéficie la médecine, et les nouvelles problématiques auxquelles elle est confrontée amène ainsi à une redéfinition de certains rôles. Nous allons voir comment elle se transpose dans les recommandations officielles de l'institution française en la matière, qui est la Haute Autorité de Santé.

2.5.2. L'institution en France : les recommandations de la Haute Autorité de Santé

La pratique des médecins en France est réglée en interne par le Conseil de l'Ordre des médecins. Dans l'espace public, c'est la Haute Autorité de Santé (HAS) qui se charge de « *contribuer à la régulation du système de santé par la qualité et l'efficience* » (site de la HAS, consulté le 10-03-2015). Ses missions sont d'évaluer les produits de santé, certifier les hôpitaux et accréditer les médecins et, ce qui nous intéresse plus ici, de recommander « *les bonnes pratiques* ». C'est la HAS qui détermine en effet la ou les meilleures façons de prendre en charge d'un malade, de la prévention et du dépistage à la prescription et au suivi sur le long terme. Lorsqu'un médecin parle des recommandations ou des « *recos* », il s'agit

de celles de la HAS. Comme les directives de l'Union Européenne pour les États, elles ne sont normalement que des guides, des conseils. Cependant, suite à un litige entre l'Association pour une formation médicale indépendante (FORMINDEP) et la HAS en 2009, la situation a été légalement clarifiée par l'arrêt du 27 avril 2011 dans lequel le Conseil d'Etat reconnaît que les recommandations de bonnes pratiques (RBP) ont un caractère obligatoire compte tenu des obligations déontologiques des professionnels de santé. De fait, de guides méthodologiques, les RBP sont devenues des obligations juridiques, gagnant au passage une valeur normative encore plus forte, dans les textes en tout cas. Les RBP sont actuellement au nombre de cent (en mars 2015) et couvrent des sujets aussi variés que la prise en charge de l'hémochromatose liée au gène HFE (hémochromatose de type 1) (RBP n°2), la délivrance de l'information à la personne sur son état de santé (RBP n°82) ou l'hygiène et la prévention du risque infectieux en cabinet médical ou paramédical (RBP n°31). Celles qui nous intéresseraient tout particulièrement ici sont les n°97 (arrêt du tabac), 94 (prévention vasculaire après accident vasculaire ou ischémique), 89 (contrôle médicamenteux du diabète de type 2), 83 (usage des agents antiplaquettaires), 82 (information de la personne), 77 (surpoids), 16 (prise en charge de l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs), 14 (consultations de diététique) et 3 (hypertension, actuellement suspendue), puisqu'elles sont toutes en rapport avec les problèmes cardiovasculaires. Les RBP n° 89 et 83 concernent exclusivement et explicitement le traitement médicamenteux, nous les avons donc exclues d'emblée ; les n°16 et 94, qui sont censées être axées sur la prévention et la prise en charge au sens large ne concernent elles aussi quasiment que la question du médicamenteux. Restent celles à propos de l'arrêt du tabac, de la prise en charge de l'obésité et du surpoids chez l'adulte, de la consultation en diététique et enfin celle qui prévaut par rapport à toutes les autres, sur l'information du patient. Cette dernière détaille plus précisément ce qui est attendu des professionnels de santé quant au contenu et à la qualité de l'information.

Recommandation de Bonnes Pratiques n° 82 : l'information délivrée au patient

Dans un premier temps, il est mentionné que l'information doit prendre en compte la situation de la personne au sens global, dans ses dimensions psychologique, sociale et culturelle. Puis, il s'agit de décrire au patient son état de santé et l'évolution de celui-ci avec et sans traitement et ce « y compris en ce qui concerne la qualité de vie ». Le professionnel est tenu de décrire également le déroulement et l'organisation des soins ou des actes envisagés, les raisons qui les motivent (objectifs, utilité) et également la balance entre bénéfices escomptés et inconvénients ou complications éventuels, mais aussi leur degré d'urgence et surtout l'existence ou non d'une alternative. Ce dernier point nous semble tout à fait intéressant car il peut poser problème dans le cas du cardiovasculaire. En effet, et nous le verrons plus tard lors de l'analyse de nos entretiens, le degré d'urgence de la

transformation du mode de vie pour un patient cardiovasculaire chronique est difficilement quantifiable pour le praticien et encore plus difficilement perceptible par le patient, puisqu'il n'a le plus souvent aucun symptôme visible ou sensible. De plus, et les recommandations citées ci-dessus en témoignent, la médecine actuelle privilégie encore souvent le traitement médicamenteux au détriment de la modification de certaines habitudes. Que penser alors de « l'alternative » : les médecins doivent-ils présenter une alternative au traitement médicamenteux, au risque de voir les patients négliger celui-ci alors même que c'est que les médecins considèrent comme étant le plus efficace ? Et vice-versa si le professionnel favorise le traitement non-médicamenteux... En ce qui concerne la qualité de l'information, la RBP demande qu'elle soit synthétique, hiérarchisée (dans quelle mesure ?), compréhensible par la personne et personnalisée. Ce paragraphe insiste à nouveau sur la nécessité de présenter la ou les alternatives s'il y en a et la balance bénéfices-risques de la proposition. Enfin, le professionnel doit s'assurer d'avoir été compris par exemple en demandant au patient de lui dire ce qu'il a retenu, l'inviter à poser des questions et à s'exprimer, lui proposer de revenir pour un second entretien au cas où il aurait de nouvelles questions et enfin proposer si nécessaire un deuxième avis. Tout en étant très précise sur certains points, cette RBP ménage quelques vides en termes juridiques, des espaces de décision personnelle pour les praticiens, et on pense à nouveau à cette question de l'éloignement des généralistes de l'institution. Là où un praticien hospitalier doit souvent suivre des procédures très strictes, contrôlées par des "check-lists" et par les pairs, le généraliste est seul maître à bord ou presque, et le respect de ce type de recommandations est finalement laissé à sa discrétion. Ses éventuels écarts ne seraient révélés que par un conflit avec un patient qui arriverait en justice.

Recommandations de Bonnes Pratiques n° 14, 77 et 97 : observance non-médicamenteuse

La RBP concernant la consultation de diététique menée par un diététicien n'a que peu d'intérêt pour nous, puisqu'elle décrit simplement le déroulement de la consultation et la coordination avec les autres professionnels de santé et n'aborde que très peu la question du patient. En revanche, les fiches concernant le sevrage tabagique et la prise en charge de l'obésité et du surpoids sont très parlantes quant à ce que nous évoquions en première partie : la diffusion très large des théories psychologiques et comportementales au détriment de celles d'autres disciplines. Bien que la RBP sur l'information préconise une prise en compte des dimensions sociale et culturelle en plus de la dimension psychologique, celles sur les problèmes d'observance non-médicamenteuse se focalisent sur cette dernière et oublie les autres. Pour le tabac comme pour l'alimentation ou l'activité physique, les recommandations évoquent ainsi divers modèles d'évaluation de l'état psychologique du patient : modèle SOC (Stages of Change, cf. partie 1, 3), échelles de motivation, techniques

de l'entretien motivationnel, évaluation du sentiment d'efficacité personnelle du patient, algorithme de déroulement d'une prise en charge et utilisation massive des théories cognitivo-comportementales sont au menu. Au vu du détail des leviers et de freins à l'observance non-médicamenteuse que nous avons vu dans la partie précédente, il semble d'ores et déjà que cette base exclusivement psychologique des recommandations ne permet ni de saisir la complexité des situations des patients, ni d'y remédier entièrement. Ajoutons que les recommandations ont plusieurs « grades », selon le degré de certitude sur lequel elles reposent ; précisons qu'en ce qui concerne l'alimentation et l'activité physique, aucune ne bénéficie du grade A (preuve scientifique établie) et qu'on a plus affaire au grade B (présomption scientifique) ou AE (accord d'experts). Il suffit que ces experts ne soient recrutés que dans un seul champ scientifique pour que certains avis soient automatiquement évincés. Or, d'après le site de la HAS, les disciplines les plus représentées parmi les experts sont des collaborateurs issus des formations médicales, notamment la pharmacie, ainsi que des économistes. Pour finir sur cette question, les recommandations appuient l'idée selon laquelle l'intervention du professionnel de santé ne doit jamais être culpabilisante et faire reposer la responsabilité sur les seules actions du patient, et qu'elles servent également à modérer le zèle des praticiens en termes d'investigations et de traitement. Par exemple, le surpoids d'une personne âgée ou n'ayant pas d'autre comorbidité ne doit pas systématiquement donner lieu à une action thérapeutique.

Les recommandations de bonnes pratiques font office de règles mais, comme on vient de le voir, elles sont peu nombreuses en tant que telles. Les médecins peuvent également s'appuyer sur d'autres documents émanant de la HAS tels que des rapports d'évaluation de dispositifs médicaux ou médicamenteux. Les maladies chroniques et affections de longue durée font l'objet de guides méthodologique, d'une soixantaine de pages par maladie. L'institution médicale française fournit donc à ses représentants un certain nombre d'éléments – certains obligatoires et d'autres simplement de conseil – leur permettant de s'acquitter au mieux de leurs fonctions. Comment les concernés les accueillent-ils ?

2.5.3. Confrontation des recommandations à la pratique quotidienne

Conformément aux missions de la HAS, la mise en pratique des recommandations est régulièrement évaluée. Or, pour certaines pathologies, cette évaluation met en évidence le fait que les médecins, en particulier les généralistes, ne les appliquent pas toujours scrupuleusement. Beaucoup d'auteurs s'interrogent sur les raisons de ce phénomène – en un reflet parfait de la question que nous nous posons à propos des patients – et concluent sur des variables micro et macrosociales. Il peut y avoir une remise en question de la valeur scientifique des recommandations, qui s'est effectivement parfois avérée discutable (*cf. supra*) ou bien une difficulté à appliquer des règles générales à des patients très différents

(Mead, 2000; Urfalino, Bonetto, Bourgeois, Dalgalarondo, & Hauray, 2001). Les difficultés peuvent relever de facteurs propres aux médecins (formation, parcours...), à la structure dans laquelle ils opèrent, à certaines pathologies ou encore aux patients eux-mêmes. L'article de Bachimont *et al.* met en évidence pour le diabète de type 2 le fait que si les médecins ont bien connaissance de ces règles, leur application stricte ne cadre pas avec la pratique quotidienne de leur métier (Bachimont, Cogneau, & Letourmy, 2006). Tout d'abord, la médecine générale est une discipline qui s'accommode assez mal d'une pratique technique et codifiée, contrairement à l'hôpital (Baszanger, 1981, Aïach & Fassin, 1994), or c'est ce genre de pratique que décrivent les recommandations, comme on a pu le voir avec celle sur l'information au patient. Bien que souvent conscients et adhérents aux éléments théoriques présents dans les RBP, les généralistes ne les considèrent pas comme applicables au sein du colloque singulier. Le traitement du diabète de type 2, et les maladies cardiovasculaires au sens large, ne tient effectivement pas qu'au médecin lui-même. Même si celui-ci suit au pied de la lettre les recommandations de contrôle, si le patient ne modifie rien, le résultat du contrôle sera mauvais, alors que le médecin considérera qu'il a fait ce qu'il a pu. Cette situation conduit souvent à un report sur la "solution" médicamenteuse, qui permet de maîtriser un peu mieux les taux du patient, même si cela va à l'encontre des recommandations et, plus largement, des préconisations de l'OMS par exemple (Bachimont *et al.*, 2006, pp. 98-99). Par ailleurs, si l'éducation du patient est citée dans les entretiens comme capitale, très peu y font référence en tant qu'outil. Aussi, si pour certaines pathologies les normes institutionnelles peuvent devenir des outils (Castel & Merle, 2002), elles sont négligeables pour les généralistes face aux maladies cardiovasculaires et à l'observance non-médicamenteuse, même s'ils en reconnaissent le bien-fondé.

De plus, nous avons déjà largement souligné que les médecins généralistes occupent une place à part dans l'organigramme médical ; leur éloignement de l'institution leur donne une certaine liberté de pratique mais les extrait également du monde médical. Plus que les praticiens hospitaliers, les généralistes ont l'opportunité d'être des citoyens en même temps qu'ils sont des professionnels (Attané *et al.*, 2010). Ils sont donc en première ligne face aux controverses scientifiques et sociétales qui traversent de temps à autre le champ des maladies chroniques. Attané *et al.* rapportent le problème de la pollution environnementale mais on pourrait tout aussi bien citer celui des statines. Si la majeure partie des médecins n'a prêté que peu de crédit aux propos allant contre l'utilisation des statines pour réguler le taux de cholestérol, ils ont été forcés de se documenter sur la question car souvent sollicités sur le sujet par les patients. Un autre exemple, encore plus singulier, est celui des généralistes fumeurs. Leur prévalence est identique à celle du reste de la population française, soit environ 30%. Or, les médecins qui fument ont tendance à moins souvent demander à leurs

patients s'ils fument aussi et à moins pratiquer le conseil minimal, qui consiste à reposer à chaque consultation une question du style « souhaiteriez-vous arrêter de fumer ? » (Underner *et al.*, 2006). Une conduite aussi singulière que celle de la consommation personnelle de tabac produit donc des effets non négligeables sur la pratique, allant là aussi à l'encontre des recommandations. Notre troisième partie portera d'ailleurs – entre autres – sur cette problématique de l'importance de l'expérience individuelle. La médecine générale est ainsi un terrain où se rencontrent diverses formes de rationalité : celle de l'institution, celle du médecin comme professionnel de santé, celle du médecin comme individu, celles des patients, etc., ce qui rend d'autant plus difficile l'application stricte de recommandations pensées de façon générale, et le plus souvent dans une rationalité uniquement médicale, voire économique.

CHAPITRE 3. DES APPROCHES DISCIPLINAIRES PEU VARIÉES

3.1. L'arrivée de la psychologie et des théories comportementales

Les premières recherches ont donc été très marquées par la physiologie, le rapport au corps. Toutefois, l'influence grandissante de la psychanalyse dans la première moitié du XX^{ème} siècle, puis du comportementalisme, puis des sciences cognitives, a contribué à sortir la médecine et la recherche de la séparation traditionnelle du corps et de l'esprit. La mise à mal de ce dualisme est officialisée par le psychiatre Engel à la fin des années soixante-dix lorsqu'il introduit le terme de « bio-psycho-social » (Engel, 1977). Il s'agit d'une critique du réductionnisme médical tant dans la recherche des causes des maladies que dans la façon de les traiter, et le terme ainsi que la tentative de construction d'un système qui l'entoure se sont fortement diffusés dans ce qui allait devenir la psychologie de la santé. Cette nouvelle discipline revendique les moyens scientifiques d'imposer une conception différente de celle strictement médicale dans le domaine de la santé. Elle s'inspire très fortement – au moins à ses débuts mais encore aujourd'hui – du béhaviorisme, ce qui aboutit à l'élaboration d'une médecine comportementale. Elle repose sur un modèle théorisé en premier lieu par Rosenstock en 1974 et appelé le *Health Belief Model*, le modèle des croyances de santé, et prolongé par la théorie de la motivation à se protéger, de Rogers (1987). Ce modèle conçoit l'apprentissage comme la résultante des conséquences aux comportements. Rosenstock cite l'exemple de la punition : le comportement qui permet de l'éviter est appris parce qu'il réduit la tension liée à la punition (Rosenstock, Stretcher, & Becker, 1988). A l'inverse, si le comportement est suivi d'une récompense, la probabilité que ce comportement se reproduise s'accroît (renforcement). Le *Health Belief Model* (HBM) est la traduction en santé de ce phénomène. Il fait l'hypothèse que les actions d'une personne relatives à sa santé dépendent simultanément de trois types de facteurs : l'existence d'une motivation (ou d'un souci de santé) suffisante qui rende "saillant" le problème de santé ; la croyance d'une vulnérabilité liée à un problème de santé ou ses séquelles, qui est souvent formulée comme la « menace perçue » ; la croyance que le suivi d'une recommandation de santé permettra de réduire cette menace perçue, à un coût personnel acceptable. En pratique, l'utilisation du modèle HBM revient donc à montrer le mieux possible au patient qu'il a un problème de santé potentiellement grave, représentant une menace pour lui, que la médecine a une ou des solutions face à ce problème et que ces solutions ne présentent pas un grand coût (financier, de temps, de dérangement personnel etc.). Une étude menée par Lerson en 1982 visant à identifier les meilleures stratégies pour inciter les gens à se faire vacciner contre la grippe montre ainsi que l'envoi d'une carte conçue d'après ces principes (description de la maladie et de sa prévalence notamment chez les personnes âgées et les malades chroniques, information sur les conséquences de la maladie précisément sur ces personnes fragiles, information sur l'efficacité du vaccin et sur la rareté de ses effets secondaires) était

plus efficace que l'envoi d'une carte neutre, présentant seulement des informations sur les avantages du vaccin contre la grippe, ou même d'une carte personnalisée et signée par un médecin (Tourette-Turgis, 1992, p. 39). Rendre la menace présente, particulièrement chez la personne à qui on s'adresse, la persuader que le traitement proposé aura un effet et la rassurer sur les inconvénients potentiels de celui-ci, voilà en quoi consiste l'application du HBM, qui s'est largement répandu ces quarante dernières années.

Dans la même veine behavioriste, on trouve les théories de l'action raisonnée et du comportement planifié (Ajzen & Fishbein, 1980; Fishbein & Ajzen, 1975) qui ajoutent à la boucle somme toute très simple du HBM l'influence de la norme subjective, « la perception d'une pression sociale incitant à réaliser ou à ne pas réaliser un comportement de santé » (Ajzen et Fishbein in Morin, 2004, p. 36) et des croyances personnelles de l'individu sur sa capacité à contrôler son comportement, autrement appelé sentiment d'auto-efficacité ou sentiment d'efficacité personnelle (Bandura, Carré, & Lecomte, 2007). Cette dernière notion oriente la recherche de modèles de comportement un peu plus vers les sciences cognitives. On arrive ainsi dans les années quatre-vingt-dix à des modèles dit « *transthéoriques* » (Morin, 2004, p. 37) en ce qu'ils combinent psychologie sociale, comportementale et cognitive. Ils essayent également de reproduire plus efficacement la dimension temporelle des phénomènes de santé. Le modèle *Stages of Change* (étapes du changement) de Prochaska, DiClemente, & Norcross (1992) identifie par exemple cinq étapes ou phases critiques auxquelles sont confrontées les personnes qui doivent modifier un comportement : pré-considération, considération ou contemplation du changement, préparation, action, maintien. On peut aussi citer le concept de *locus of control* ou "lieu de contrôle" : certaines personnes auraient tendance à penser que ce qui détermine la réussite (à un examen, à suivre un traitement...) est d'origine interne, quelque chose qu'ils contrôlent eux-mêmes (locus of control interne) alors que d'autres attribuent cette réussite (ou bien l'échec) à des causes qui leur sont extérieures (locus of control externe). Identifier ces tendances chez l'individu permettrait de savoir sur quel levier agir pour transformer les conduites.

3.2. L'influence des théories économiques

Si ces façons de considérer le problème de la modification des conduites semblent familiers, c'est parce qu'elles sont toujours très largement utilisées en éducation thérapeutique et que les procédés que nous avons détaillés dans la partie précédente s'en inspirent fortement. Or, on a vu lors de notre revue sémantique du terme de maladie que celle-ci ne s'enracinait pas que dans la médecine et dans l'individu mais aussi dans la société. Ces modèles comportementaux, si précis soient-ils, ne peuvent suffire à expliquer le changement ou son absence, pas plus qu'à donner une technique "ultime" permettant de modifier les modes de vie ou les attitudes vis-à-vis du traitement. Ils ne prennent absolument pas en compte (sinon

dans la formulation vague et qui reste très liée à l'individu singulier, comme seul au monde) les croyances, représentations des gens et de la société qui les entoure, pas plus que les contraintes extérieures au binôme *disease-illness* que peuvent représenter l'environnement social, familial, professionnel, culturel des patients. Comment expliquer la prégnance de ces modèles pourtant incomplets dans la littérature et dans la pratique ?

La sociologie du risque fournit une explication au travers de la prédominance du principe de prévention et de ses implications idéologiques. Peretti-Watel et Moati (2009) montrent que la santé publique et la prévention (qui est son extension "active") s'attachent à entretenir la figure de l'*homo medicus*. Cette approche considère l'humain comme un être rationnel, capable de calculer les risques qu'il encourt à partir des données qu'on lui fournit et d'adapter ses pratiques et conduites en fonction de ces risques, en somme un supercalculateur avec un savoir médical étendu. Elle s'est développée en même temps que la médecine progressait, avec l'espoir d'une santé parfaite pour tous. En 1975, l'OMS imaginait la santé pour tous en l'an 2000. Or, cela ne s'est pas réalisé mais les instances de prévention n'en ont pas pour autant déduit que l'*homo medicus* était une chimère. On a au contraire postulé qu'il existait mais qu'il sommeillait en chacun de nous, endormi par certaines normes sociales, par le mimétisme des pairs, par des conduites d'addiction ou de compulsion et qu'il suffisait de "le réveiller" pour que cet objectif de santé parfaite redevienne atteignable. Le sentiment d'efficacité personnelle, le *locus of control* etc. sont autant d'instruments qui servent cette façon de penser pour renforcer l'idée que par ces divers moyens, on peut « sortir l'individu de sa torpeur » (Peretti-Watel & Moatti, 2009, p. 63), restaurer sa volonté et sa rationalité, bref tendre vers cet idéal particulier qu'est l'*homo medicus*. Ces instruments servent aussi à fournir une explication aux inégalités sociales de santé. Il semblerait en effet que les messages de prévention touchent la population de manière décroissante par rapport au statut social. Les suites de la lutte contre le tabagisme par exemple, qui consiste en partie à augmenter les prix du tabac, sont que la proportion de fumeurs chez les cadres a fortement baissé avant de se stabiliser, quand chez les chômeurs et les ouvriers elle a moins baissé, plus tardivement et a été souvent suivie d'une reprise ; ce sont les personnes les plus pauvres, donc les plus directement "visées" par une hausse des prix, sur qui la procédure a eu le moins d'effet.

Ce genre de phénomène a conduit à un renforcement des inégalités sociales de santé : la prévention n'est clairement pas efficace pour tout le monde. Devrait-on alors se poser des questions à propos du modèle sur lequel elle est basée ? Non, car il fournit des explications : les classes sociales les plus basses sont aussi les moins éduquées, elles seraient donc moins capables de faire des choix rationnels, puisqu'elles ne possèdent pas tous les éléments de connaissance nécessaires à ce choix. Leurs conditions de fin de vie seront de toute évidence

moins bonnes que celles des cadres (espérance de vie, retraite), par conséquent ils s'en soucient moins (paradoxalement, ils feraient ainsi preuve de la rationalité qu'on leur dénie dans la phrase précédente). On les fait hériter d'un *locus of control* externe et d'un faible sentiment d'efficacité personnelle, un certain « *fatalisme atavique* » (Peretti-Watel et Moati, 2009, 65) qu'on n'explique pas mais qui explique. Le modèle n'est donc pas à remettre en cause mais au contraire à étendre, *via* l'éducation à la santé. Notons que la figure de l'*homo medicus* est fortement inspirée par celle de l'*homo oeconomicus*. La différence est que l'homme économique tente de maximiser son utilité, son plaisir, ce qui peut donc l'amener à consommer alcool, tabac, drogues mais toujours de façon rationnelle, tandis que l'homme médical ne considère que sa santé. Les deux figures reposent toutefois sur la même théorie des choix rationnels, issue des théories économiques puis adaptée à la sociologie et reposant sur trois postulats selon lesquels (P1) tout phénomène social résulte de la combinaison de croyances et d'actions individuelles, (P2) il est possible de reconstruire le sens que l'individu donne à ces croyances ou actions et (P3) la cause même de ces croyances ou actions est que l'acteur a des raisons de les adopter ou de les entreprendre (Boudon, 2004, 281). On remarque alors l'intrication entre la psychologie, l'économie et une sociologie, qui permet de mieux comprendre l'idéologie qui sous-tend les démarches actuelles d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique.

3.3. Une conception mentaliste de la transformation des conduites

Ces trois disciplines rassemblées dans une même approche ont en commun une conception assez mentaliste de la pensée. Même si les cognitivistes s'en défendent, le fait est qu'utiliser des concepts tels que le lieu de contrôle, le sentiment d'efficacité personnelle, la motivation, la rationalité etc. laisse à penser que quasiment tout se joue "dans la tête" des individus, dans une sorte de boîte noire ; que même si la pression des pairs, la norme sociale, ou des comportements comme la transgression volontaire ou les conduites ordaliques viennent "de l'extérieur", leur influence est déterminée par l'individu, l'acteur, et lui seul. De plus, elles ont tendance à faire reposer les actions des personnes exclusivement sur leur volonté. Le nom même de la théorie des *choix rationnels* laisse à penser que l'humain agit systématiquement de manière réfléchi et fait des choix en fonction de sa volonté propre. La solution préconisée est alors d'éduquer les gens jusqu'à ce qu'ils puissent faire les bons choix, ceux qui sont rationnels. Nous nous inscrivons dans la mouvance contraire. L'individu fait certes des choix mais ne choisit pas le principe de ces choix. On ne peut séparer une pensée (donc une action) du contexte, de l'histoire, des croyances d'une personne ; en réalité cet élément immanent que serait "la pensée" n'est visible que dans des actes et des discours qui sont eux-mêmes le produit de ce contexte, histoire, croyances etc. Nous avons déjà démontré avec Searle notamment (cf. 2.1) que le langage est inséparable de ces éléments et par extension que l'être humain n'agit ni ne pense du fait d'une sorte de

transcendance qui lui donnerait un locus externe ou interne, un sentiment plus ou moins intense d'efficacité personnelle ou une capacité de rationalisation plus ou moins forte. De plus, cette façon de penser la relation du malade avec sa maladie bute toujours sur une forme d'étiquetage. Tous les modèles sont en effet dirigés vers le même but : prédire le comportement en termes d'observance et l'améliorer si besoin. Nous nous heurtons alors à nouveau au problème énoncé par Trostle : l'observance ne semble être finalement qu'un outil d'évaluation, presque au sens de la théorie économique, qui fournit certes le moyen de dire si le patient a été observant ou non, si le programme d'éducation thérapeutique modifie le comportement ou non, mais non ce que le patient fait réellement lorsqu'il suit ou lorsqu'il déclare modifier son mode de vie. L'élargissement du cadre nécessaire à cette analyse est d'ailleurs préconisé en conclusion du rapport de 2003 de l'OMS sur l'adhésion : « *le contexte s'étend au-delà de la personne, à la société dans son ensemble, à l'arrangement des conditions de travail et à des processus sociaux. En pratique, cela signifie que beaucoup de facteurs doivent être pris en compte, en-dehors des individus eux-mêmes et peut-être au-delà du contrôle de leur volonté* » (World Health Organization, 2003, p. 153, traduction libre).

3.4. Un élargissement nécessaire encore peu considéré

Cet élargissement et cette étude des moyens et non du résultat semble traditionnellement être plutôt l'affaire de l'anthropologie et de la sociologie médicales. Nous avons évoqué plus haut les apports de Kleinman, médecin et anthropologue, quant à une définition de la santé plus anthropologique que médicale grâce au modèle SID. Avant lui, la référence première en matière de sociologie médicale est Parsons. Lorsqu'il publie en 1951 *The Social System*, l'inclusion de données sociologiques dans des recherches sur la santé s'est faite de manière ponctuelle et très "épidémiologique", pour ainsi dire : il ne s'agit que de corrélations entre des données sociales et des données biomédicales, sans questionnement des raisons de ces corrélations. Parsons essaye lui de faire fonctionner en système toutes ces données. Il conçoit donc la maladie comme une déviance, allant à l'encontre des valeurs d'une société donnée, et le rapport du malade à sa maladie comme son rapport avec cette société et ses valeurs de manière générale. Il élabore ainsi la notion de « *sick role* », de rôle de malade (Parsons, 1955, Chapitre 8). Pour la société, la maladie est une déviance en ce qu'elle modifie la façon dont les individus peuvent s'acquitter de leur rôle (social, professionnel) et s'ajuster aux normes sociales. Elle représente donc une menace pour l'ordre social, menace que la médecine peut endiguer. La différence entre une déviance criminelle ou de délinquance est que l'individu n'en est pas tenu responsable ; il est donc admis qu'il soit exempté de ses obligations sociales, à condition toutefois de ne pas abuser des « bénéfices secondaires » de sa maladie (comme les congés maladie). Ce rôle de malade permet à la fois de légitimer les changements causés par la maladie par rapport à la norme, permettant ainsi à l'individu de vivre correctement pendant cet épisode et de réintégrer "normalement" la

société à l'issue de celui-ci, mais il donne également des devoirs au malade : obligation d'essayer de se rétablir, obligation de rechercher l'aide d'une autorité compétente et de s'y soumettre. Ce concept-clé permet à la société de surmonter dans la plupart des cas le danger que représente une déviance légitime.

Cette première théorisation sociologique permet de cadrer la façon dont la société répond au problème posé par la maladie. Elle a toutefois été fort critiquée parce qu'elle n'éclaircit pas les conditions qui déterminent l'attribution de ce rôle de malade ni celles qui font que certains s'en emparent ou le suivent mieux que d'autres. L'étude de Chalfant et Kurtz montre que les travailleurs sociaux new-yorkais refusent aux alcooliques ce rôle de malade, arguant du fait que l'alcoolisme est fonction de la personne seule, comme résultant d'un choix, et que par conséquent ceux qui font ce choix n'ont pas à être exemptés de leurs obligations sociales (Chalfant & Kurtz, 1971, pp. 66–72), un exemple parmi d'autres du fait que ce rôle de malade ne va pas de soi, et remplit probablement une fonction de contrôle social, ce que Parsons n'a pas forcément mis en lumière. Il n'explore pas non plus la question de qui va mieux "jouer" ce rôle de malade et pourquoi. Enfin, il ne remet jamais en cause (pas plus que ses successeurs immédiats) l'intervention de la médecine dans ce processus ; c'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles on parle bien de sociologie *médicale* à son propos. Il faut attendre les années soixante-dix pour voir apparaître une sociologie *de la santé* qui va elle s'attacher à questionner le rôle médical, sa prépondérance et la façon dont il influe sur la relation thérapeutique et *in fine* sur les conduites du malade. Les interactionnistes, inspirés par Hugues, s'emparent alors du problème. Freidson démontre comment la profession médicale s'est imposée comme le moyen le plus performant de contrôle social, devant le droit ou la religion (Freidson, 1984). S'inspirant du travail mené par Becker dans *Outsiders*, il analyse également les déterminants de la construction du concept de maladie pour les médecins d'une part et leur influence sur la pratique de ces derniers (Becker, 1985). Il se penche également sur les relations entre médecins, autres travailleurs de santé et « clients », autrement dit les patients, un angle qui sera repris par Strauss dans divers textes¹² tels que « L'hôpital et son ordre négocié » (1963), « La conscience d'une mort proche » (1965) ou encore le plus tardif « Maladie et trajectoires » (1985) (Strauss, 1992). Bien qu'avec du retard, les théories nord-américaines se diffusent vers l'Europe mais le phénomène fonctionne également en sens inverse avec l'arrivée ou l'irruption, devrait-on dire, de Foucault dans le champ de la santé. *Histoire de la folie* (Foucault, 1998), *Naissance de la clinique* (Foucault, 2009) et enfin *Surveiller et punir* (Foucault, 2008) tracent les contours de ce que Parsons n'avait fait qu'ébaucher : l'institution médicale en tant

¹² Rassemblés par I. Baszanger dans *La trame de la négociation* en 1992

qu'instrument de contrôle social a les moyens et la légitimité de catégoriser "malade" qui elle souhaite, laissant de côté certaines populations pour en favoriser... ou en défavoriser d'autres. À la suite d'Illich (1975), il anéantit enfin le présupposé longtemps ancré voulant que la médecine soit nécessairement bonne pour la société et pour les individus. Ses travaux seront en quelque sorte prolongés par Fassin, Dozon ou encore Aïach (Aïach & Fassin, 1994 ; Fassin & Dozon, 2001).

La sociologie médicale et plus tard de la santé ont bien mené ce travail de déconstruction des rapports médecine-malade-société mis en évidence au sein du modèle SID. Elles ont toutefois pour point commun d'aborder la question de manière très théorique : ces ouvrages s'appuient bien sûr sur un travail empirique considérable mais leur but est de construire une théorie générale de la santé. D'autre part, alors même qu'elles critiquent leur place prépondérante, elles se penchent davantage sur les médecins et autres personnels de santé que sur les patients. Ils sont toujours considérés comme faisant partie de ce système dans lequel la médecine est reine : des pions, mais guère plus, et on ne regarde pas le rôle des pions, sinon en rapport avec les autres pièces du jeu. Ce sera alors le rôle de l'anthropologie, de l'ethnologie, voire l'ethnométhodologie, que d'analyser ce qui n'a pas été pris en compte par la sociologie. Ces disciplines vont voir de plus près ceux que Freidson qualifie de « profanes » ou de « clients », étudier ce que Strauss appelle « trajectoires », du point de vue du patient. Goffman se place entre les deux avec *Asiles*, à mi-chemin entre ethnographie minutieuse et théorisation de l'institution totale (Goffman, 1968) mais la véritable entrée des anthropologues sur le terrain de la santé date des années quatre-vingts et de l'épidémie du VIH. Là où le travail des sociologues s'inscrivait dans une réflexion générale sur les systèmes, les anthropologues vont aider à résoudre une crise du système de soin. Le virus met en effet à mal les conceptions que nous avons vues ci-dessus : cette déviance n'est pas entièrement légitimée à l'époque puisque beaucoup considèrent que la maladie résulte uniquement du mode de vie des personnes atteintes (principalement des homosexuels masculins), comme une sorte de punition divine ou en tout cas supérieure. Les malades ne trouvent alors pas leur place dans l'organisation des soins, pas plus que les soignants qui ne savent quelle attitude adopter. De plus, la recherche médicale tâtonne et il faut du temps avant qu'on puisse traiter autre chose que les symptômes aigus de la maladie, bien qu'on soit conscient qu'il s'agit d'une maladie chronique. Cette temporalité longue, la possibilité d'une phase asymptomatique, les écarts de représentations et de modes de vie entre malades et soignants, les inégalités profondes constatées lors de l'étendue de l'épidémie au continent africain (une personne contaminée dans un pays du Nord va le plus souvent entrer en maladie chronique quand une personne contaminée dans un pays du Sud entre dans une maladie qui va la conduire à la mort en quelques mois), demandent qu'on

fasse appel à l'anthropologie (Benoist & Desclaux, 1996). Le travail de compréhension des malades et de leurs maladies sur un temps long, dans ce qu'on appelle des carrières ou des trajectoires de maladies vient donc en quelque sorte compléter le travail systémique des sociologues. En France, on peut citer Augé, Fainzang, Baszanger ou encore Herzlich dans cette veine exploratoire, ainsi que Laplantine avec sa monumentale *Anthropologie de la maladie* (Augé & Herzlich, 1984 ; Baszanger, 1986 ; Fainzang, 2006 ; Laplantine, 1993)

Toutes aussi riches qu'elles soient, ces études n'interrogent toutefois pas – ou peu – le problème qui nous occupe ici de la modification des conduites, c'est-à-dire de l'apprentissage d'un nouveau mode de vie. De plus, même si du chemin a été parcouru depuis les années quatre-vingts, la visibilité de ces travaux dans le champ de la santé publique est encore réduite. La volonté des instances d'inclure plus d'études compréhensives est évidente (*cf.* appels à projets des Agences Régionales de Santé ou de l'Institut de Recherche en Santé Publique) mais cette volonté se limite souvent à ce qui est connu et se pratique dans ce milieu : évaluer et agir en ETP institutionnelle. La priorité est donnée « *aux projets associant une ou des équipes de recherche avec une ou des équipes en charge de la mise en œuvre d'un programme d'ETP autorisé par les ARS* » (IReSP, 2012), et dans le but de « *développer la recherche "fondamentale", pour mesurer et comprendre ; [...] déployer une recherche « interventionnelle » et de terrain, pour agir* » (IReSP, 2014).

3.5. Les sciences de l'éducation : une approche toujours très délimitée

Les sciences de l'éducation, discipline relativement nouvelle sur le plan universitaire, n'a pas beaucoup tardé à s'emparer des problématiques d'éducation à la santé. Les chercheurs en éducation qui travaillent sur la santé sont souvent des médecins désireux de s'orienter vers une pratique plus réflexive. De ce fait, certains ne sortent pas de leur culture de soignant, et de la posture qui y est bien souvent associée, n'effectuent pas ce « pas de côté » dont parle De Certeau (2010), qui permet la réflexivité. Cela leur permet bien sûr d'accéder et de s'intégrer plus vite à un terrain de recherche mais après ce que nous avons montré sur la prépondérance du point de vue médical et ses implications en termes de recherches, il nous semble important que tous les chercheurs ne soient pas issus de cette culture. La plupart des études en sciences de l'éducation présentent pour nous deux inconvénients auxquels il conviendrait de remédier.

3.5.1. Deux inconvénients de l'approche actuelle

Premièrement, leur orientation disciplinaire : elles sont le plus souvent tournées vers la psychologie comportementale et la psychologie sociale. On pense par exemple aux auteurs déjà cités, Gagnayre et d'Ivernois (médecins, docteurs en sciences de l'éducation)(2001, 2011), ou encore à Foucaud (docteur en sciences de l'éducation, thèse sur l'impact d'une action éducative sur l'ajustement psychologique). N'"utiliser" qu'une seule discipline des

sciences de l'éducation revient à se priver des avantages de l'approche multi-focale qu'elles permettent justement.

Deuxièmement, ces recherches se sont focalisées sur l'éducation thérapeutique (soit vers l'éducation du patient, soit vers la formation des soignants à l'éducation du patient), ce qui paraît logique, mais uniquement l'éducation thérapeutique institutionnelle (on pense par exemple à l'ouvrage de Balcou-Debussche (2006) sur les programmes pour diabétiques). De même qu'il a fallu un peu de temps pour que les recherches en éducation primaire sortent de l'école et aillent vers des terrains plus informels, les chercheurs actuels en sciences de l'éducation ont tendance à rester dans les cadres de l'ETP organisée. Cela répond au besoin exprimé par les professionnels et par les institutions de santé de théorisation mais surtout d'outils leur permettant de travailler sur eux-mêmes et avec les patients. La recherche actuelle fonctionne souvent par réponse à des appels à projets, soit à des demandes officielles, et la recherche en éducation-santé ne fait pas exception à la règle. Les tentatives d'éclaircir les questions fondamentales soulevées par l'augmentation des maladies chroniques n'étant pas directement opérationnelles, elles sont moins favorisées et par conséquent moins nombreuses et moins visibles.

3.5.2. Le cas spécifique de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient telle qu'elle est actuellement pratiquée s'inscrit dans les approches disciplinaires décrites ci-dessus. Elles ont beau être diverses (psychologie comportementale ou cognitiviste, économie ou sciences de l'éducation), elles ne sont que peu variées dans leur théorisation de la transformation des conduites. Cette absence de variété n'est pas sans conséquences sur la façon dont est pensée l'éducation thérapeutique. Cela se reflète dans les méthodes employées dans les programmes d'ETP que nous allons détailler ci-dessous.

L'influence de la pédagogie par objectifs

En termes d'orientations pédagogiques, l'éducation thérapeutique française est très marquée des modèles assez anciens, notamment la pédagogie par objectifs (PPO) inspirée du béhaviorisme. Cette pédagogie, née aux Etats-Unis dans l'enseignement technique, avait pour objet de remplacer les apprentissages abstraits par des tâches découpées en sous-tâches et en capacités nécessaires pour les réaliser. C'est une pédagogie très inspirée de l'organisation scientifique du travail de Taylor. Par définition, elle a donc une visée très utilitariste, en tout cas tournée vers l'action. L'éducation thérapeutique se basait à ses débuts sur une pédagogie par contenus, c'est-à-dire qu'elle se contentait de présenter des items les uns à la suite des autres et consistait plus en de l'information sur la maladie qu'en de l'éducation. Petit à petit, les besoins de théorisation de l'ETP se sont faits sentir et les recherches se sont tournées vers ce qui était populaire à l'époque (et l'est encore), la

pédagogie par objectifs. Cela conduit l'enseignant ou l'éducateur à concevoir sa pédagogie en fonction des objectifs à atteindre, ce qui devrait lui permettre non seulement de réfléchir à ce à quoi il souhaite arriver exactement avec ses élèves, mais aussi de « les faire connaître sans ambiguïté ni mystère à leurs élèves » (Landsheere & Landsheere, 1975). Elle repose ainsi sur quatre principes : l'explicitation de l'intention pédagogique ; une intention pédagogique devient opérationnelle si elle tend à décrire une activité observable de l'apprenant ; de même, elle doit mentionner les conditions dans lesquelles ce comportement observable doit pouvoir se manifester ; enfin elle doit indiquer le niveau d'exigence attendu de l'apprenant et les critères qui serviront son évaluation (Tyler in Hameline, 2005, p. 62). Hameline reprend dans son ouvrage – fondateur en France – les avantages déclinés par Mac Donald Ross, un théoricien nord-américain. La PPO permettrait de rationaliser l'enseignement puisqu'elle oblige l'enseignant à penser les activités de manière détaillée, et de les penser en fonction de la progression potentielle et réelle (en situation) de l'apprenant. Elle demande et encourage l'explicitation des valeurs, des désirs et de tout ce qui est habituellement relégué dans « le non-dit » et inverse une situation assez courante selon Ross, en ce qu'elle « *subordonne le choix des moyens d'enseignement aux objectifs d'apprentissage* » (Mac Donald Ross in Hameline, 2005). Enfin, elle permet l'auto-évaluation et l'évaluation externe puisqu'elle est rationalisée et fournit des objectifs clairs, compréhensibles de tous (y compris les collègues et les parents d'élèves) et donc une base permettant d'observer si ces objectifs sont atteints ou non.

La pédagogie par objectifs obéit donc à trois principes inhérents : explicitation, opérationnalisation, évaluation. On ne s'étonne donc guère qu'elle ait été mise en avant dans le champ de l'éducation thérapeutique comme un « *remède miracle* » (Lacroix, 2007, p. 273) puisqu'elle correspondait aux besoins de communication médecin-patient et qu'elle offrait un cadre adapté à l'évaluation, sans laquelle on n'envisage plus aucune démarche publique aujourd'hui. L'opérationnalisation et l'introduction d'une certaine pédagogie de l'action permettait aussi de passer d'un modèle transmissif dans lequel les patients étaient passifs à un modèle dans lequel ils sont plus actifs. Rappelons également l'origine béhavioriste de cette pédagogie : dans cette optique, éduquer c'est produire un comportement. Cela correspond donc tout à fait au but poursuivi par l'éducation thérapeutique du patient. Peut-on en dire autant du but poursuivi par l'éducation en général ? Freire dans sa *Pédagogie des opprimés* affirme que « *le but de l'éducateur n'est pas seulement d'apprendre quelque chose à son interlocuteur mais de rechercher avec lui les moyens de transformer le monde dans lequel il vit* » (Freire, 1974, p. 9). Ce « *but de l'éducateur* » n'est-il finalement pas aussi celui de l'éducation thérapeutique ? Et comment peut-on alors "enfermer" cette conception de l'éducation dans une liste d'objectifs

rationnalisés ? La pédagogie par objectifs n'est pas exempte de critiques, à commencer par le milieu scolaire, mais aussi dans celui de l'éducation thérapeutique. Tout d'abord, l'approche behavioriste radicale elle-même mérite d'être questionnée : le fait de se baser exclusivement sur l'étude des comportements pour bâtir une théorie de l'éducation implique qu'un enseignant peut observer de manière certaine le résultat de son action sur les comportements de ses élèves. Or, l'apprentissage est un phénomène complexe et le réduire à une dimension observable serait se méprendre. Songeons seulement à un enfant qui apprend à lire : il peut très bien lire à la maison et être paralysé devant la classe le lendemain. Selon le moment auquel on l'observe, le behavioriste dira qu'il a appris, ou qu'il n'a pas appris. On peut également citer les cas dans lesquels un enfant donne la bonne réponse à une question de l'enseignant sans que cette réponse soit le produit de sa compréhension mais un effet de contrat. Il sait que c'est cela qu'il doit dire mais il ne sait pas pourquoi. Peut-on alors, à partir de ce qui est observable, dire qu'il a appris (Sarrazy, 1996) ? Si cela est déjà un problème lors de l'apprentissage d'items identifiés, que dire d'une telle approche dans le cas de l'incorporation d'un nouveau mode de vie ? Selon, ces critères peuvent varier non en fonction d'un quelconque référentiel codifié mais bien d'une norme dont l'origine est sociale et non juridique. En ce sens, et comme l'expose Sarrazy, « *savoir si l'enfant a appris, le comprendre, ce n'est pas savoir ce qu'il dit en lui-même ou ce qu'il pense, c'est se reconnaître en lui à travers ce qu'il dit, ce qu'il fait ; et l'enseigner, c'est lui permettre de partager avec sa communauté des manières communes de voir, un "voir comme" comme l'appelle Wittgenstein.* » (Sarrazy, 2002). Cela fait de l'apprentissage une question éminemment anthropologique.

Sa version moderne : l'approche par compétences (APC)

La PPO a petit à petit cédé la place à l'approche par compétences (APC). Les termes sont différents mais la dynamique est sensiblement la même, et on y retrouve les mêmes obstacles. Premièrement, on retrouve la même certitude d'avoir trouvé la solution idéale. Deuxièmement, l'approche par compétences n'évite pas non plus le risque d'émiettement : à force de tout découper par objectifs, on peut perdre de vue la finalité de l'enseignement. Ce phénomène est très visible dans l'approche par compétences choisie par les institutions françaises de santé : les référentiels de compétences proposés aux praticiens et aux patients ne sont que des listes, de compétences techniques à des compétences d'adaptation, en passant par des compétences psychosociales ou de communication. On y retrouve la trilogie des savoirs/savoir-faire/savoir-être chère à la pédagogie moderne, qui recouvre elle-même le triptyque cognitif/technique/affectif. Ces référentiels sont censés être des outils de travail, permettant d'opérationnaliser l'éducation thérapeutique, ce qui peut être particulièrement utile à des personnes dont l'enseignement n'est pas le métier premier. Ils renvoient en fait à une vision étrange de l'éducation thérapeutique, tant pour les patients

que pour les soignants. Le référentiel des patients détaille, on l'a dit, des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation. Certaines des premières sont effectivement plutôt adaptées à la PPO puisqu'il s'agit de gestes techniques dont la réussite est facilement observable. En revanche, d'autres, telles que « mettre en œuvre des modifications de mode de vie » ou « impliquer son entourage dans la gestion de la maladie » (Haute Autorité de Santé, 2007) sont déjà plus difficiles à observer. On se demande d'ailleurs si on peut les qualifier d'objectifs, puisqu'elles ressemblent plus à des finalités. Si on reprend la métaphore militaire utilisée par Meirieu (2008), la mise en œuvre de modifications de modes de vie est-elle la prise d'une ville ou la fin de la guerre ? Les compétences d'adaptation semblent à la fois excessivement vagues et excessivement détaillées pour les appliquer à des patients : « *se connaître soi-même et avoir confiance en soi* » ; « *développer un raisonnement créatif et une réflexion critique* » ; « *prendre des décisions et résoudre des problèmes* » etc. (Haute Autorité de Santé, 2007, p. 2). La nécessité d'acquérir ces compétences semble s'imposer à n'importe qui tellement elles sont générales, et en même temps elles sont trop rigides pour être enseignées. Comment enseigner à quelqu'un le raisonnement créatif ou la résolution de problèmes et comment l'enseigner à quelqu'un qui souffre d'une maladie chronique ? On voit bien que l'approche par objectifs n'est pas tenable au-delà du développement de certaines compétences techniques, c'est pourquoi bien souvent on en revient à une pédagogie transmissive qui finit par plus ressembler à de l'information qu'à de l'éducation, en tout cas pas à de l'éducation au sens de Freire ou même de Durkheim (« *susciter et de développer [...] un certain nombre d'états physiques, intellectuels et mentaux que réclament de lui et la société politique dans son ensemble et le milieu social auquel il est particulièrement destiné* », Durkheim, 1934). On retrouve les mêmes problèmes dans les référentiels de compétences des praticiens (INPES, 2011) qui se réduisent à des listes de tâches qui, si elles mettent l'accent sur les exigences de résultat et ne s'interrogent absolument pas ni sur les processus et les ressources engagées dans cette réussite, ni sur les postures, les valeurs des soignants-enseignants (Nagels & Lasserre Moutet, 2013, pp. 101–104).

Enfin, l'APC bute sur un dernier obstacle, celui de l'explicitation maximale. Demander de présenter chaque objectif sans équivoque, « sans ambiguïté ni mystère », de façon explicite et claire implique que cela est possible. Or, et nous l'avons vu au début de cette partie avec Wittgenstein, Austin et Searle, il est impossible de tout expliciter puisque cela demanderait de convoquer toute la connaissance du monde, qui elle-même à son tour demanderait de présupposer des implicites, des croyances, etc. De plus, l'explicitation d'une demande ne garantit pas son exécution, bien au contraire. Si, voulant enseigner à des élèves comment utiliser la proportionnalité à l'aide d'un problème mettant en scène une recette de cuisine à

faire pour 3, puis pour 4, puis pour 10 etc., l'enseignant explicite complètement son objectif (« vous adapterez cette recette en utilisant la proportionnalité de telle et telle façon »), il transforme radicalement la finalité de l'apprentissage (apprendre à utiliser la proportionnalité), et ruine la possibilité pour les élèves d'apprendre, puisqu'il leur dit précisément ce qu'ils doivent faire. Tout objectif ne peut pas être formulé car par définitions, les élèves ne peuvent le comprendre. Dans le champ de l'éducation thérapeutique, un soignant ne pourra jamais détailler tout ce qu'un patient peut et ne peut pas faire, et on a vu que la parade qui consiste à rassembler ces innombrables (et innommables) objectifs sous des compétences génériques n'est pas très efficace.

L'éducation thérapeutique française se base donc en majeure partie sur une approche pédagogique unique, assez ancienne et critiquable sur de nombreux aspects. Cette prégnance forte est accentuée par le fait qu'on retrouve souvent les mêmes références bibliographiques dans la littérature, qui se renvoient à elles-mêmes, telles autant de références circulaires d'un tableur, et que ces références se basent souvent sur cette approche : d'Ivernois et Gagnayre, notamment, sont omniprésents. Dans la bibliographie proposée par un site de ressources pour l'éducation thérapeutique recensant 220 ouvrages et articles, Gagnayre apparaît 30 fois, d'Ivernois 14 fois (le duo d'Ivernois-Gagnayre représentant 11 items), et Deccache 7 fois. Tous trois sont partisans de l'approche par compétences. D'un autre côté, des auteurs comme Eymard, Sandrin-Berthon ou Balcou-Debussche qui présentent un point de vue plus nuancé et aussi plus original ne sont citées qu'une seule fois, deux fois maximum. Ces conditions faisant qu'on est presque systématiquement renvoyé vers les mêmes auteurs, qui eux-mêmes renvoient à des auteurs proches contribuent ainsi à renforcer l'idéologie selon laquelle l'approche par compétences est soit la seule existante, soit la seule qui produise des résultats satisfaisants. Les sciences de l'éducation et l'anthropologie ont beau faire quelques incursions¹³ – souvent bien accueillies – dans le domaine, elles n'ont pas assez de légitimité pour pouvoir sortir les théories de l'ETP d'une posture exclusivement soignante.

Éducation ou information ?

Pour finir, il semblerait que malgré ces tentatives d'opérationnalisation de l'éducation, il soit encore très courant de réduire l'éducation à l'information. En témoigne par exemple l'analyse faite par Le Helloco du programme pour artériopathes « En marche ! » (Le Helloco,

¹³ Beaucoup de ces médecins ont ensuite soutenu une thèse en sciences sociales (sciences de l'éducation, psychologie ou anthropologie le plus souvent), ce qui est signe d'une volonté de théoriser l'ETP en-dehors du cadre biomédical, mais ne suffit pas à garantir un recul et un changement de posture équivalent à ceux que peuvent avoir des chercheurs venus de l'éducation et non de la santé.

2011). Il s'agit d'un programme d'ETP validé par l'ARS, qui représente bien l'éducation thérapeutique en France. Il fut élaboré sur la base d'un questionnaire passé à des patients explorant « leur connaissance de la maladie et surtout leurs attentes en matière d'information » (Sandrin-Berthon, 2009, p. 314). Pour des raisons pratiques (cela semble plus facile) mais aussi pour cause d'impensés en matière d'éducation, beaucoup de programmes suivent le même chemin et s'attachent prioritairement à transmettre des savoirs sur la maladie et ses conséquences. Or, si ces savoirs sont sans doute utiles au patient, et même si les lois de 2002 et 2009 insistent sur cette information du patient, ils ne peuvent être considérés comme suffisants lorsqu'on tente de transformer un mode de vie. Les médecins sont par exemple les meilleurs dépositaires des savoirs sur la maladie qu'on puisse imaginer, pourtant ils sont nombreux à fumer, alors qu'ils sont théoriquement les gens qui connaissent le mieux les conséquences du tabac sur la santé. L'endocrinologue Reach présente dans son étude sur des diabétiques insulino-dépendants l'absence de corrélation entre information sur la maladie et la qualité de son observance (Gérard Reach, 2006). La transposition (au sens de Verret, 1975) des savoirs biomédicaux ne s'accompagne pas d'une transformation des conduites. L'étude de la Haute Autorité de Santé en 2008 n'est d'ailleurs pas très concluante à ce titre. Elle révèle tout d'abord que son évaluation n'est pas facile à mettre en œuvre, du fait de la forte hétérogénéité des programmes et de leurs modalités d'évaluation, en dépit des tentatives de normalisation. Les analyses de ces programmes sont elles-mêmes mises en causes : échantillons trop petits, suivi à court terme uniquement, pas de suivi des « perdus de vue » (les patients ayant abandonné le programme). Nous ajoutons à cela la prépondérance d'analyses quantitatives (nombre de patients suivis, d'abandons, de séances dispensées, améliorations mesurables de l'observance...) au détriment d'études qualitatives permettant de prendre en compte l'observance dans ses multiples dimensions. Quoi qu'il en soit, la moitié des structures interrogées lors de cette enquête déclarent une file active (patients vus au moins une fois dans une période de temps déterminée, ici une année) inférieure ou égale à 100 patients. En ce qui concerne les pathologies cardiovasculaires, la médiane¹⁴ établie par l'enquête est de 167. Il n'y a pas de données spécifiques au cardiovasculaire pour la proportion de patients atteints par rapport au total mais une enquête conjointe de quatre URCAM (Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie) rapporte que l'éducation thérapeutique touche environ 9% des patients diabétiques en Bourgogne (6% en Champagne-Ardenne), 5 pour 1000 pour l'ETP sur l'obésité en Bourgogne et 9 pour 1000 en Champagne-Ardenne, ce qui est très faible compte tenu de la prévalence de ces pathologies, du nombre de personnes touchées.

¹⁴ Médiane de la file active de patients, c'est-à-dire le nombre médian de patients vus au cours de l'année.

En tout état de cause, il semble que pour les raisons diverses évoquées ci-dessus, l'éducation thérapeutique du patient dans sa forme institutionnelle ne permet pas l'éducation au sens durkheimien du terme, la transformation de la personne dans sa dimension personnelle et sociale, de ses manières de vivre, de s'alimenter, de bouger, etc., ni même l'amélioration de l'observance, qui devrait elle aussi contribuer au bien-être du patient mais aussi soulager l'effort économique lié à l'augmentation des maladies chroniques. Nous séparerons alors deux formes d'éducation thérapeutique, une que nous qualifierons d'institutionnelle, qui est celle fonctionnant actuellement en France et que nous venons d'évoquer : programme, cycles, évaluations etc. et une deuxième, l'éducation thérapeutique au sens large, qui est pratiquée au jour le jour par les professionnels de santé sans faire partie d'un programme officiel. Nous parlerons alors de l'ETP "en acte", au sens où ces personnes en font comme M. Jourdain faisait de la prose, sans le savoir et sans vraiment y réfléchir.

Conclusion

Les travaux que nous avons évoqués dans cette partie – qu'ils soient centrés sur le sujet (soignant ou malade), les interactions entre patients et société, entre patients et soignants, ou sur le contexte dans lequel ces interactions s'effectuent – permettent dans leur ensemble d'éclairer de façon variée les questions complexes de la relation thérapeutique, de l'éducation thérapeutique et de l'observance non-médicamenteuse. Il semble toutefois que nous n'ayons pas encore réussi à dépasser l'opposition entre des modèles somme tout assez dirigistes visant à limiter au maximum les facteurs de risque et leurs effets néfastes en termes de santé publique, et des modèles plus empathiques, prenant en compte le patient dans toute son épaisseur sociale, culturelle, émotionnelle même. Les premiers passent complètement à côté des éléments propres au patient qui peuvent influencer sur l'observance, quand les seconds ne parviennent pas à répondre aux attentes publiques en termes de santé. Nous nous proposons d'aborder la question avec un cadre théorique relativement nouveau dans le domaine de la santé : le cadre anthropo-didactique. Nous faisons l'hypothèse qu'il nous permettra de penser le dépassement de cette opposition de manière fructueuse.

Il nous paraît également nécessaire de démontrer les bénéfices d'une sortie de l'idéologie dominante de la théorie des choix rationnels. Nos choix théoriques s'orienteront donc plutôt vers l'anthropologie et la sociologie critique en nous appuyant sur des auteurs tels que Becker, Garfinkel ou McDermott aux Etats-Unis, ou Bensa en France afin de trancher avec l'omniprésence des seules rationalités biomédicales et psychologiques ainsi qu'avec la vision désormais un peu datée d'auteurs tels que Parsons. Les travaux que nous avons présentés plus haut n'ayant pas non plus épuisé la question éducative des phénomènes d'observance, le cadre anthropo-didactique apparaît tout désigné de ce point de vue.

CHAPITRE 4. INTERÊT D'UN NOUVEAU CADRE THÉORIQUE

La revue de la question précédant cette partie a bien montré l'omniprésence de certaines disciplines et de certains thèmes, voire même de certains mythes ou idéologies thérapeutiques, comme celui de la santé parfaite pour tous (Sfez, 1995) ou de la nécessité d'autonomiser le patient pour obtenir son observance. Cette omniprésence, en plus de générer ce genre de paradoxes, a le désavantage de laisser de côté plusieurs points aveugles. La question éducative est loin d'être épuisée ; le double rapport entre conditions singulières d'existence des individus et aspects spécifiques de la maladie n'est pas abordé. La didacticité des milieux (*cf. infra*) avec lesquels les patients interagissent non plus, et ce qui est appelé approche éducative se résume trop souvent à des tentatives d'amélioration de la communication interpersonnelle, ce qui est sans doute nécessaire mais certainement pas suffisant. Nous allons ici nous attacher à démontrer en quoi le transfert dans le milieu de la santé d'un cadre théorique ayant fait ses preuves dans le domaine de l'éducation classique (l'école) peut se révéler fructueux.

4.1. La théorie des situations didactiques comme cadre d'analyse des phénomènes d'enseignement et d'apprentissage

4.1.1. Historique et principales perspectives

La Théorie des Situations Didactiques (TSD) a été élaborée tout d'abord par Guy Brousseau à la fin des années soixante. Elle fut imaginée initialement comme un élément de réponse au problème de l'échec électif en mathématiques, c'est-à-dire le cas d'élèves ayant des difficultés en mathématiques mais pas dans les autres disciplines. Ceci permit de montrer qu'il n'y avait pas de sens à parler d'échec indifférencié : il est toujours spécifique. À l'époque, le cadre théorique régnant sur les sciences de l'éducation s'inspirait principalement des sciences cognitives et des théories de l'information. On commençait à parler de compétences transversales, de méta-règles etc., tout ceci supposant que si des élèves ne parviennent pas à résoudre un problème, c'est parce qu'ils ont mal compris ce qu'on leur demandait et que par conséquent il faudrait mieux expliquer *précisément* ce qu'on attend d'eux. Cette façon de voir les choses se répand petit à petit jusque dans les programmes scolaires officiels de la fin des années quatre-vingts et début des années quatre-vingt-dix. Le problème de cette approche est qu'elle n'étudie absolument pas les conditions de cette incompréhension (et, du coup, de la compréhension), en-dehors de cette injonction d'explicitation maximale. Pourquoi certains élèves comprennent et d'autres pas, puisqu'on leur a tous expliqué la même chose ? Pourquoi, une fois qu'on a explicité, sont-ce à nouveau les mêmes qui comprennent et les mêmes qui ne comprennent pas ? Les raisons évoquées à l'époque (mais encore aujourd'hui) sont souvent liées aux caractéristiques personnelles et cognitives de l'élève, voire la pathologisation de celles-ci (Schiff, 1991) ou

bien, complètement à l’opposé, l’influence de l’institution, la violence symbolique etc. En d’autres termes, si l’enseignant a bien explicité les règles à appliquer pour résoudre le problème mais que l’élève n’y arrive toujours pas, on ne peut plus rien y faire. Brousseau se base sur un cas empirique, le désormais célèbre « Cas de Gaël » (Brousseau, 1980) pour démontrer que les apprentissages (en rapport avec l’enseignement¹⁵) se construisent dans d’autres conditions que la capacité intellectuelle, l’explicitation des savoirs attendus ou le rapport à l’institution. De cette expérience et des suivantes, Brousseau tire trois conclusions (Brousseau, 1980, 1988, 1998b): premièrement, les raisons de l’échec ne sont pas à chercher dans les capacités intellectuelles, psychologiques de l’élève ou son rapport à l’institution (représentée par l’enseignant) mais bien « *dans le rapport de l’élève au savoir et aux situations didactiques et non dans ses aptitudes ou dans ses caractéristiques permanentes générales* » (Brousseau, 1980, p. 128). Deuxièmement, l’apprentissage s’inscrit dans un rapport interactif entre élève, enseignant et situation, et aucun des protagonistes ne peut se reposer entièrement sur cette dernière (contrairement à ce que présente Diénès en 1967). Troisièmement, ce rapport n’est analysable que grâce à une approche micro, en situation, d’inspiration fortement interactionniste.

4.1.2. Détail des propositions : la situation, le milieu, le contrat

La situation didactique est conçue par l’enseignant dans le but de modifier le rapport de l’élève à une certaine connaissance¹⁶. Le terme de situation désigne donc l’espace créé spécialement dans lequel évoluent les protagonistes. Il désigne également « *l’ensemble des relations et des rôles réciproques d’un ou de plusieurs sujet (élève, professeur, etc.) avec un milieu* » (Brousseau, 1998a, p. 2), à la fois la situation physique et les interactions entre acteurs. Cette situation ne surgit pas *ex-nihilo* : elle est caractérisée dans une institution (par exemple l’école) et se déroule dans un milieu (par exemple la classe), et elle est déterminée par cette visée modificative. On peut également avoir affaire à des situations que Brousseau appelle « non-didactiques » et d’autres « a-didactiques ». Dans les premières, l’élève n’est soumis à aucune intervention directe – elles paraissent donc être l’exact contraire des situations didactiques – mais il y a tout de même une évolution de son rapport au savoir. Dans les secondes, on a bien affaire à des situations didactiques mais qui sont partiellement dégagées d’interventions directes, laissant une certaine liberté à l’élève. Le corollaire de ces

¹⁵ Ces deux notions sont trop souvent confondues dans le langage commun. Alors qu’en anglais la distinction entre *teach* (enseigner) et *learn* (apprendre) est effective, en français on prend souvent l’un pour l’autre. Or, enseigner concerne l’action volontaire exercée par une personne sur une autre en vue de lui transmettre quelque chose, quand apprendre est un phénomène plus vaste, propre à l’individu et ne dépendant pas forcément d’une volonté quelconque

¹⁶ Le mot “connaissance” est ici entendu au sens du rapport, pas nécessairement conscient ni explicite, qu’entretient un sujet avec un objet de connaissance.

définitions est double : premièrement, une action intentionnelle d'un sujet sur un autre dans le but de modifier son rapport au savoir est dite didactique (1) et deuxièmement, toute modification d'un rapport au savoir (c'est-à-dire un apprentissage) est le produit d'un ensemble d'interactions avec d'autres sujets et avec ce qui l'entoure¹⁷ (2), c'est-à-dire ce que Brousseau appelle le milieu. Cette notion peut sembler vague mais c'est parce qu'elle est en réalité très vaste, puisqu'elle recouvre « tout ce qui agit sur l'élève ou / et ce sur quoi l'élève agit » (*Idem*, 3). Ces postulats ne seront pas sans importance dans l'approche que nous nous proposons de faire du champ de la santé. Ils vont de pair avec la notion de contrat didactique, lui aussi fort intéressant dans cette proposition.

Le contrat didactique – qui n'a de contrat que le nom – désigne l'ensemble des obligations et des gratifications que doivent et reçoivent l'enseignant et l'élève lors d'une situation didactique. Il peut se résumer par la phrase suivante : l'enseignant met tout en œuvre pour que l'élève apprenne et l'élève met tout en œuvre pour modifier son rapport au savoir dans la direction que semble pointer l'enseignant. Cette situation est toutefois paradoxale : plus l'enseignant va pointer cette direction, plus il va empêcher l'élève de le faire lui-même et donc le priver d'apprendre. L'élève va se diriger dans cette direction *justement* parce que c'est celle que l'enseignant désigne et non parce qu'elle s'impose pour lui comme une nécessité. Au-delà de la métaphore directionnelle, la littérature regorge d'exemples de ce paradoxe dit « de la dévolution (Brousseau, 1998a, p. 9), et pas seulement la littérature scientifique. Songeons seulement à Topaze, de la pièce éponyme de Marcel Pagnol, qui appuie tellement sur le fait que les « moutonsss » sont plusieurs dans le pré, qu'il n'y a pas qu'un seul « moutonnn » et qu'ils « paiseEnt » : les élèves mettent un « s » à moutons parce que le maître leur a fait comprendre par un artifice parodique qu'il fallait le faire, et pas parce qu'ils ont assimilé la règle du pluriel des noms. À l'inverse, si l'élève accepte strictement le contrat et pense alors que c'est le maître qui va lui enseigner les réponses, il ne va pas s'engager dans le processus consistant à les trouver lui-même et donc à apprendre. De même, si le maître fait porter toute la responsabilité de l'apprentissage sur l'élève, la relation éducative risque de s'étioler et n'obtiendra pas le résultat espéré. De fait, ce contrat est intenable et l'apprentissage ne fonctionne donc pas sur la base du respect du contrat, pas plus que son explicitation, mais au contraire sur ses ruptures et les ajustements perpétuels qu'y font ses acteurs (Brousseau, 1988; Sarrazy, 1995).

¹⁷ Que ce qui l'entoure ait été conçu ou non dans le but de l'amener à cette modification.

4.2. Fonctionnement de la TSD dans le cadre de la transformation des conduites des malades chroniques

Les postulats (1) et (2) du titre précédent nous permettent d'affirmer que la façon dont la TSD aborde les problèmes de transmission et d'appropriation des savoir est tout à fait heuristique pour qui voudrait examiner celui de la transformation des conduites et des modes de vie des malades cardiovasculaires chroniques. Il s'agit bien d'un apprentissage, puisqu'elle nécessite de modifier les connaissances (*cf. note supra*) d'un individu afin d'en modifier son usage. De même que le personnage voyant du roman d'H. G. Wells¹⁸ doit s'adapter aux coutumes du pays des aveugles, la maladie chronique et les recommandations médicales qui l'accompagnent exigent de l'individu qu'il se transforme, qu'il devienne quelqu'un d'autre, dans un processus irréversible. Ces modifications peuvent être vues comme l'incorporation de nouvelles manières d'agir, certes, mais aussi de penser, de manières d'être, en d'autres termes : de nouveaux *habitus*. Dès lors, ce processus dynamique et s'inscrivant dans une temporalité longue n'est plus seulement une affaire d'instruction ou d'information, ou même d'un enseignement ponctuel mais bien la résultante d'un ensemble de conditions réunissant des facteurs « didactiques », c'est-à-dire des connaissances spécifiques à la maladie, et d'autres « non-didactiques », relatifs à l'environnement du patient, ses connaissances antérieures, son histoire, etc. Comme nous l'avons vu dans notre revue de la question, cette transformation des modes de vie est jugée nécessaire par les instances de santé publique, lesquelles délèguent aux professionnels de santé la tâche d'amener les patients à une telle modification. On est bien en présence de phénomènes didactiques liés à un apprentissage qui n'est autre que celui d'une nouvelle façon de vivre. L'injonction didactique n'est toutefois pas seulement issue des professionnels de santé ; elle peut en effet tout à fait venir d'un parent, conjoint, ami etc. Nous avons donc affaire à la nécessité (estimée par la science, reprise par le sens commun) de changer de mode de vie, et à diverses interventions volontaires ou non, réfléchies ou non, visant à amener le patient à effectuer ce changement. Dès lors, il nous semble que l'anthropo-didactique, qui propose d'aborder les croisements de ces conditions spécifiques de la maladie et celles propres aux univers des patients est non seulement novateur dans le champ de la santé et surtout particulièrement approprié à l'étude de l'observance non-médicamenteuse. Nous allons maintenant nous pencher sur quelques éléments spécifiques de cette théorie, qui devraient révéler des pistes à explorer dans notre tentative.

¹⁸ *Au pays des aveugles*. Dans cette nouvelle, Wells décrit un voyant se trouvant isolé au Pays des aveugles. Loin d'être un avantage, le fait de voir se révèle au contraire très problématique : il passe pour un fou, un idiot et ne parvient pas à s'adapter au fonctionnement du village. Il réussit peu à peu à s'intégrer mais décide de s'échapper lorsque les habitants du village décident que pour être tout à fait l'un des leurs, on doit lui enlever ses yeux.

4.2.1. Le contrat thérapeutique

La relation thérapeutique a été maintes fois analysée et modélisée par plusieurs disciplines : sciences de l'éducation ou psychologie lorsqu'il s'agit de la rapporter à l'éducation thérapeutique, sociologie des professions pour étudier ce qui forme la profession médicale, sociologie interactionniste etc. Ces modélisations oscillent pour la plupart entre un modèle prescriptif, dans lequel le médecin est tout-puissant et omniscient et le patient est entièrement soumis à son autorité, et un modèle compréhensif, dans lequel les deux individus peuvent s'apporter mutuellement des éléments contribuant à les satisfaire tous les deux, mettant en place une « *compagnie d'investissements mutuels* » d'après Balint¹⁹ (Balint, 1996). L'approche par la théorie des situations didactiques, notamment en mobilisant la notion de contrat, permet de dépasser cette opposition traditionnelle entre prescriptif et empathique en ce qu'elle nous autorise à considérer la relation thérapeutique comme structurée par une double dissymétrie, selon qu'elle est considérée sous l'angle des savoirs médicaux ou celui des savoirs sur le malade. Dans le premier cas, on parle bien de savoirs spécifiques à la maladie : ses causes biologiques, les traitements les plus adaptés selon les patients, etc. Ce sont des savoirs détenus le plus souvent exclusivement par les professionnels de santé, qui sont propres à une logique biomédicale de la maladie. Notons que s'il arrive que des patients détiennent également ces savoirs pour des raisons diverses (études de médecine, médecins eux-mêmes ou auto-apprentissage par exemple), ils ne font toutefois pas partie de l'institution qui légitime l'usage de ces savoirs, dans le cadre de *cette* relation thérapeutique.

Sous cet angle, on retrouve en quelque sorte le modèle prescriptif : il y a une dissymétrie entre médecin et patient du point de vue des savoirs médicaux ; le médecin sait, c'est donc à lui de diriger le patient. Sous l'angle des savoirs sur le malade, c'est l'inverse : le médecin ne peut rien obtenir sans l'adhésion (au sens éducatif et pas forcément global comme présenté dans la revue de question) du patient au programme qu'il lui propose, et le patient est le seul à pouvoir savoir (il peut aussi arriver qu'il ne sache pas lui-même) pour quelle raison il n'y adhère pas. Cette relation peut être lue à travers le cadre théorique du contrat didactique (Brousseau, 1998b; Sarrazy, 1995). Nous pouvons en formuler la structure comme suit : « *Le médecin met tout en œuvre pour soigner au mieux son patient et en retour le patient met tout en œuvre pour guérir* », retrouvant également le besoin de retour vers la norme décrit par Freidson (1984). Cela dit, ce contrat n'est pas tenable, pour les raisons évoquées précédemment. On retrouve ainsi le paradoxe de la dévolution : plus le médecin

¹⁹ NB : ceci ne constitue en aucun cas un jugement de valeur ; il n'est pas question de décréter qu'un modèle est meilleur, plus éthique, plus efficace qu'un autre. Les deux existent, et entre les deux beaucoup d'autres encore.

prend à sa charge d'assurer les conditions de la guérison par des moyens quasi-indépendants du patient, moins celui-ci va s'investir dans la relation, conduisant à l'échec du processus thérapeutique, et la responsabilité de la guérison porte sur le patient, plus il est probable qu'il désinvestisse la relation thérapeutique, car ce que le patient doit apprendre (transformer), le médecin ne peut l'apprendre à sa place. L'erreur de l'éducation thérapeutique actuellement est l'interprétation incorrecte de la notion de contrat. Rappelons-le : pour fonctionner, le contrat doit être rompu, car le patient ne peut guérir ou se sentir mieux que si les transformations de ces manières de vivre ne sont pas les produits de l'obéissance aux prescriptions médicales. Ces transformations ne sont en effet pas isolées des *formes de vie* du patient. La conception de l'ETP aujourd'hui suppose au contraire qu'il est tenable et qu'il permet d'obtenir des résultats quasi mécaniques, si chacun est "de bonne volonté". Or, ces ruptures et ajustements du contrat dont nous parlions ci-dessus ne dépendent pas de processus volitifs ou motivationnels. La transformation des conduites ne saurait donc se résoudre à une simple obéissance à la prescription et à la fois il est impossible de l'explicitier et de la "donner" telle quelle au patient.

Enfin, dans le cadre de l'ETP, on voit souvent revenir l'expression « besoins du patient ». Comment pourrait-on parler des besoins des patients – en termes d'éducation, bien sûr – alors même que celui-ci ignore quels sont ses besoins (puisque s'il les connaissait, il n'aurait pas besoin qu'on lui enseigne)(Platon, 1950, sec. 80) ? Nous supposons que l'engagement du patient dans le processus didactique de l'éducation thérapeutique ne tient pas à ces supposés besoins mais à une relation mettant en jeu la confiance et la croyance en la personne et en l'institution qu'elle représente, c'est-à-dire un assujettissement, qui ne doit pas être interprété comme un mécanisme de soumission et de domination mais bien au sens foucauldien du terme²⁰. Pour reprendre les mots de Macherey :

« Être sujet, c'est donc littéralement être « assujetti », non toutefois au sens de la soumission à un ordre extérieur supposant une relation de pure domination, mais à celui d'une insertion des individus, de tous les individus sans exception et sans exclusive, dans un réseau homogène et continu, un dispositif normatif, qui, en les produisant, ou plutôt en les reproduisant, les transforme en sujets » (Macherey, 2009, p. 78)

²⁰ Foucault insiste sur le fait qu'une certaine libération dépend d'abord d'un état de domination, duquel il faut se défaire pour être libre, mais qui est nécessaire en premier lieu à cette recherche de liberté (d'après Audureau, 2003). Cela résonne de façon très appropriée lorsqu'on songe au but de l'ETP qui est bien d'assujettir pour ensuite rendre autonome.

La croyance et la confiance ont beau être des éléments essentiels dans ce processus éducatif, l'analyse de leurs conditions d'existence va bien au-delà des possibilités offertes par la théorie des situations didactiques. Elle est un premier point de justification du croisement que nous nous proposons de faire entre TSD et anthropologie, croyance et confiance étant des objets pleinement anthropologiques.

L'éducation thérapeutique au sens large vise ainsi une transformation des habitudes de vie (des *habitus*). On ne peut envisager de modifier ces habitudes de façon partielle (arrêt du tabac, d'un type d'aliment seulement, par exemple). La seule connaissance des savoirs relatifs à la maladie (facteurs de risque, conséquences) n'est que le début de l'entreprise et est loin de suffire à la modification (Reach, 2005, 2006). Il convient donc d'élucider les conditions dans lesquelles les patients réalisent ces transformations, sachant qu'on ne peut concevoir la seule volonté comme un levier de cet apprentissage.

4.2.2. Ostension et formes de rationalité

Durkheim affirme dans ses *Leçons de sociologie* que « *Sans doute, il n'est pas inutile de révéler au malade son mal et les inconvénients de son mal, mais pour qu'il puisse se guérir, encore faut-il lui faire voir quelles en sont les conditions, afin qu'il puisse les changer. Ce n'est pas avec de bonnes paroles qu'on peut produire de tels changements* » (Durkheim, 2010 huitième leçon). Bien sûr, il évoque dans sa leçon la morale civique et les formes de l'État, et non l'éducation du malade au sens propre. Toutefois, cette phrase reflète une préoccupation de plus en plus prégnante : amener les patients à réfléchir sur l'intégration de leur maladie et de leur traitement (médicamenteux ou non) dans leur vie quotidienne et pas seulement dans leur corps. Il faudrait donc, au-delà des savoirs sur la maladie (ses causes, ses conséquences physiques, son fonctionnement etc.) pouvoir lui « faire voir » de quelle façon elle se déroule ou doit se dérouler au mieux dans leur propre vie. Encore faut-il pouvoir définir les conditions sous lesquelles on peut justement « faire voir » ceci. Wittgenstein, avec le canard-lapin, a bien démontré à quel point « faire voir » ne se réduit pas à « montrer ».

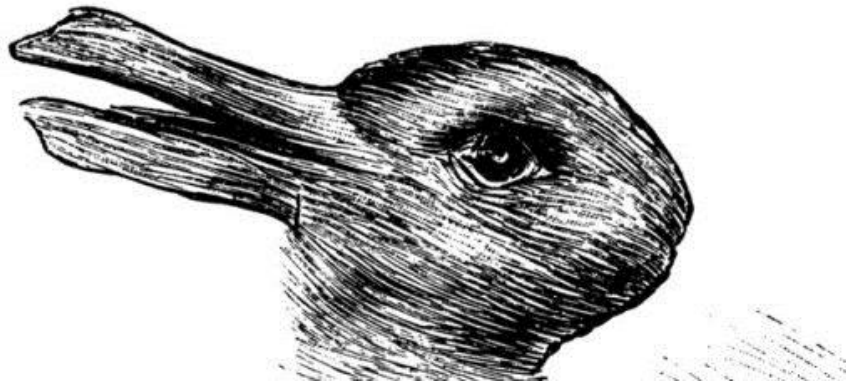


Figure 1 : Le canard-lapin tel que dessiné en 1892 pour *Harper's Weekly* et commenté par Wittgenstein

En regardant le même dessin d'un certain point de vue, on voit un canard. D'un autre, on voit un lapin. Le dessin ne change pas et pourtant ce que nous voyons change. Dans ce cas, c'est en nous efforçant de changer notre façon de voir que nous arrivons à voir tantôt l'un, tantôt l'autre. Certains le voient assez vite par un effort d'imagination, d'autres auront besoin qu'on leur explique ce qu'ils doivent voir mais en aucun cas on ne peut "forcer" cette manière de voir. On peut user de phrases du style « regarde, les deux oreilles font aussi le bec ! » mais notre intervention se limitera à ces tentatives (Wittgenstein, 1983, 1988).

De cette impossibilité de l'ostension à résoudre le problème du « voir comme », deux conclusions s'imposent. De même que le professeur a le devoir social de vouloir que l'élève donne la bonne réponse (c'est-à-dire, d'un point de vue wittgensteinien, *une* bonne réponse que l'institution aura définie comme *la* bonne réponse) sans pouvoir la lui donner, le professionnel de santé a le devoir social d'amener le patient à adopter *le bon comportement* sans pour autant lui dicter sa conduite. Une réflexion sur ces façons de « mettre le patient sur la piste » autrement qu'en lui fournissant des informations sur sa maladie nous semble donc importante. Nous pensons avec Wittgenstein, Searle ou Bourdieu, que ces façons que nous avons de « voir » ne sont pas des procédés internes, contrairement aux conceptions mentalistes de l'apprentissage, mais bien des éléments culturels. Nous employons ici le mot « culture » et ses dérivés au sens du produit sédimenté de l'histoire des manières d'agir, de percevoir, des milieux dans lesquels les individus ont évolué.

En quoi les différences et ressemblances de perception peuvent-elles être culturelles ? Lorsque la perception est envisagée dans une perspective dualiste, elle l'est sur un mode mécanique : l'enseignant montre, l'élève voit. Cette théorie de l'ostension est pourtant facile à déséquilibrer, ainsi qu'en témoigne l'exemple du mot "tove" utilisé par Wittgenstein : « Expliquons le mot 'tove' en montrant du doigt un crayon et en disant 'ceci est tove' [...] La définition ostensive 'ceci est tove' peut être interprétée de bien des manières [...] ; 'Ceci est un crayon', 'Ceci est rond', 'Ceci est du bois'... ». Comme dans le cas du canard-lapin,

l'ostension qui avait pour but d'enseigner ce qu'est un crayon peut échouer. Plus précisément, elle échouera d'abord parce qu'elle est contextualisée (par les mimes, les gestes, tous ces éléments déictiques) et ensuite parce qu'elle est particularisante : dans l'exemple du tove, l'interprétation qui sera faite de l'ostension (bois, rond...) échappe à tout contrôle interne. Sans éléments externe (par exemple l'utilisation que l'élève en fait), il est impossible de dire que l'élève a compris exactement ce qu'on voulait lui montrer (Sarrazy, 2002, p. 65)²¹. L'argument développé par Wittgenstein dans les *Investigations*, et fortement repris par Searle comme vu précédemment, est que ces compréhensions différentes le sont du fait de formes de vie différentes, au sein desquels des jeux de langage propres à ces formes de vie contribuent au "vivre ensemble". En d'autres termes, ce sont ces formes de rationalité qui définissent ce qu'on comprend lorsqu'on se parle, et non un état mental "intérieur". Ces formes de rationalité ne sont autres que ce que Foucault appelle « *formes de vie* » (Foucault, 1976), Searle « *Arrière-plans* » (Searle, 1978) et Bourdieu « *habitus* » (Bourdieu, 1979, 1980)²², et correspondent bien à ce que nous venons de qualifier de culture.

Pour revenir à la transformation des conduites des malades chroniques, cet argument vient contrer celui, récurrent, de la motivation ou de la volonté d'un patient à changer comme seule explication de son observance ou de son inobservance. D'un point de vue individuel, singulier, ces variables ont une influence, mais elles ne peuvent être envisagées comme seule explication de la conduite d'un patient, et certainement pas d'un point de vue éducatif. La question qui se pose alors est la suivante : les médecins généralistes et spécialistes, les infirmiers, les professionnels de santé en général ont-ils les mêmes formes de rationalité (et donc jeux de langage) que les patients ? Et d'ailleurs, tous les patients ont-ils les mêmes formes de rationalités ? Cela nous amène à nous interroger non seulement sur leur diversité mais aussi sur leurs origines et leurs influences sur les processus d'enseignement et d'apprentissage, qui sont là encore des questions relevant de l'anthropologie.

4.2.3. Les autres milieux

Nous avons jusqu'ici principalement abordé la question de la relation thérapeutique et de ses difficultés d'un point de vue éducatif. Il est un autre point, toujours relatif à la théorie des situations et ses implications dans le champ de l'éducation thérapeutique, qui justifie le

²¹ Par souci de clarté, nous ne l'avons pas précisé à chaque fois mais une grande partie de ces réflexions sur les rapports entre théorie des situations et philosophie wittgensteinienne provient des travaux de B. Sarrazy, notamment de la note de synthèse de son habilitation à diriger des recherches (non publiée).

²² Nous utiliserons ces quatre termes comme synonymes dans la suite de notre exposé.

croisement de cette dernière avec l'anthropologie. Nous avons en effet évoqué la question du milieu, qui recouvre « *tout ce qui agit sur [le patient] ou / et ce sur quoi [le patient] agit* » (Brousseau, 1998a, p. 3). Attardons-nous à présent sur ce que cela représente réellement dans une idée d'éducation thérapeutique. L'institution médicale et ses représentants auxquels est régulièrement confronté le patient constituent bien sûr une part importante de ce milieu, en ce qu'ils sont les interlocuteurs légitimes pour tout problème concernant la santé. Ils ne sont toutefois pas les seuls, d'autant plus que les patients cardiovasculaires chroniques sont le plus souvent chez eux et non à l'hôpital. Chez eux, ou au travail, ou chez des amis, occupés à faire du sport, à lire, à jouer, à discuter, bref, ils sont en interaction constante avec une très grande diversité de milieux. Que ces interactions soient valides ou pas du point de vue de l'institution n'a pas d'importance : elles peuvent tout à fait avoir une influence sur les conduites du patient. Il en va de même selon qu'elles sont intentionnelles ou pas. Ces interactions sont donc multiples et variées pour chaque patient, et on peut légitimement penser qu'elles diffèrent également entre les patients, qui n'ont ni les mêmes centres d'intérêt, ni la même structure familiale, ni la même activité professionnelle, ni le même âge, ni les mêmes relations sociales etc. Le milieu rassemble donc d'une part des sous-ensembles spécialement liés à la maladie mais aussi une extrême variabilité culturelle et sociale. Cet assemblage plus ou moins cohérent selon les cas a des implications didactiques certaines. Pour les clarifier, nous devons nous attacher à étudier cette variabilité, étude qui ne sera pas sans influence sur nos choix méthodologiques.

4.3. Au croisement de la théorie des situations et de l'anthropologie

Nous l'avons vu, l'étude des processus éducatifs (au sens large) en jeu dans la transformation des conduites des patients atteints d'une maladie cardiovasculaire chronique a des implications théoriques s'étendant à la fois vers les sciences de l'éducation, pour lesquelles nous mobilisons ici la TSD, mais aussi vers l'anthropologie. La théorie des situations telle que développée par Brousseau et analysée notamment par Sarrazy et Marchive montre que la compréhension des phénomènes de diffusion des savoirs gagne à être vue sous la double focale de l'étude des propriétés spécifiques des savoirs en jeu (didactique), c'est-à-dire des règles, mais aussi des manières singulières anthropologiquement situées de se mettre en règle. Cependant, même si ces auteurs – et d'autres – ont permis des avancées conséquentes dans ce sens, la transposition de ce cadre anthropo-didactique dans le champ de l'anthropologie de la santé nécessite un apport plus important en ce qui concerne ce champ très spécifique. Voyons à présent *quelle* anthropologie nous allons utiliser pour encourager la dimension heuristique de ce croisement, ainsi que les conséquences épistémologiques de l'apport conjoint des deux disciplines.

4.3.1. Une visée critique et post-structuraliste

Toute tentative – volontaire ou non – d'éducation passe par une prise en compte des formes de vie des individus et des communautés, question éminemment anthropologique. Nous avons déjà évoqué Wittgenstein, Foucault ou Bourdieu, qui peuvent être considérés à la frontière de l'anthropologie, voire même anthropologues en ce que leurs travaux portent sur l'organisation culturelle de l'humain. La continuité de ces auteurs en anthropologie est représentée par l'anthropologie critique, ou post-structuraliste²³ telle que développée en Amérique du Nord et en France. La réflexion critique sur l'anthropologie débute en France dans les années soixante et soixante-dix avec pour idée générale de sortir du structuralisme de Lévi-Strauss, dominant à l'époque, auquel on reproche sa tendance à avancer des explications élaborées par l'observateur sur des comportements observés sans réellement accorder d'importance au sens que leur donnent les personnes observées elles-mêmes. Plus largement, les post-structuralistes s'attachent à relier les faits observés au système culturel auquel ils appartiennent, et d'y inclure son histoire. Une des critiques qu'ils adressent au structuralisme est notamment que le structuralisme classique est uniquement descriptif alors qu'eux-mêmes effectuent une mise en perspective historique, afin d'objectiver au maximum le travail de compréhension qu'ils effectuent. De l'autre côté de l'Atlantique, les sociologues de l'École de Chicago ont dès les années trente commencé à la fois à changer leurs méthodes d'investigation et leur vision des mécanismes sociaux. Comme les post-structuralistes, leur but est de mettre au jour à la fois les mécanismes qui amènent les individus à faire ce qu'ils font sans faire reposer cette analyse sur des raisons singulières mais sur des faits sociaux et culturels, et à la fois le sens que les personnes attribuent à leurs actions. Pour ce faire, ceux que l'on décrit comme représentants de la seconde École de Chicago (après les années quarante) introduisent une nouvelle méthode, l'observation participante, qui consiste à s'intégrer dans la communauté qu'on souhaite observer et à participer à ses activités. Elle s'inspire des méthodes ethnographiques initiées notamment par Malinowski, Evans-Pritchard ou Mead au début du XX^{ème} siècle et permet selon Touraine la « *compréhension de l'autre dans le partage d'une condition commune* » (Touraine en commentaire de Whyte, 2002). Ces représentants – parmi les plus connus, Goffman, Becker ou encore Strauss – popularisent donc à la fois cette façon de concevoir l'étude de la culture

²³ Le terme fait depuis un certain temps l'objet de critiques ; il est reproché au post-structuralisme un manque de rigueur dû à sa rapide expansion (« *the spread of "poststructuralist" literary theory is perhaps the best known example of a silly but noncatastrophic phenomenon* », J. Searle, 1990) et également le fait de se baser initialement sur les théories de Saussure, pourtant jugées dépassées dès les années cinquante (« *Saussure's views are not held, so far as I know, by modern linguists, only by literary critics and the occasional philosopher. [Strict adherence to Saussure] has elicited wrong film and literary theory on a grand scale* », Holland, 1992). Nous le conservons pour la volonté qu'il transmet de ne pas faire des individus des « idiots culturels » (Jaulin, 1973, Garfinkel, 2007).

et ce travail de terrain. À la suite de ces travaux, Strauss et Glaser (Glaser & Strauss, 2010) mettent sur pied en 1967 la *grounded theory*, la « théorie enracinée », qui permet en partant du terrain d'obtenir du sens à partir de ce qui se passe réellement dans la situation, plutôt que de l'enfermer dans un cadre théorique prédéterminé. Ajoutons à cela le développement par Garfinkel de l'ethnométhodologie (Garfinkel, 2007) au cours des années cinquante et soixante (ouvrage publié en 1967), discipline visant à analyser quelles méthodes les membres d'un groupe utilisent pour rendre leurs propres activités intelligibles et structurées ; plutôt que (comme le fait l'ethnologie) tenter de saisir le sens des pratiques observées, il s'agit de comprendre comment les individus organisent ces pratiques pour les rendre cohérentes, permettant en cela de comprendre également le ou les systèmes de cohérence ainsi créés.

4.3.2. Des sensibilités communes

Une conception non-dispositionnaliste de l'action

Ces différentes écoles (post-structuralisme, École de Chicago, *grounded theory*, ethnométhodologie) ont diffusé leurs théories et leurs façons de procéder pendant la deuxième partie du XX^{ème} siècle. Aujourd'hui, on peut citer comme partisans de ce type d'approche Bensa (2006, 2010), Amselle (2012), Becker toujours en activité ou encore McDermott. Elles ont en commun plusieurs sensibilités épistémologiques. La première consiste en une conception de l'action non-dispositionnaliste²⁴, c'est-à-dire de l'action comme l'effet non-mécanique d'un ensemble de processus sociaux, anthropologiques relatifs à l'individu, sur un mode principalement déterminé par les « espaces de possibilités » des individus. Ces espaces de possibilités sont indépendants de la volonté du sujet, de ses désirs, et ne lui sont pas forcément entièrement dévoilés. Cette façon de concevoir l'action du sujet emprunte beaucoup à Wittgenstein : « *l'intention est inhérente à la situation, aux coutumes et aux institutions humaines. S'il n'y avait pas une technique du jeu d'échec, je ne pourrais avoir l'intention d'une partie d'échec* » (Wittgenstein, 1993, § 337). C'est une vision qui a depuis été fortement reprise par Bourdieu et est habilement résumée dans la citation suivante : « *on peut dire que les agents font des choix, mais à condition d'avoir à l'esprit qu'ils ne choisissent pas à chaque moment le principe de ces choix* » (Bourdieu, 1986a, p. 555). Ce parti pris théorique, partagé par une certaine anthropologie et par l'approche anthropo-didactique, permet de dépasser la contradiction apparente entre *disease* et *illness*, entre un modèle thérapeutique tourné vers la biomédecine et un autre tourné vers le

²⁴ Bourdieu utilise à plusieurs reprises le terme de dispositions, et on peut parfois être amené à le qualifier de dispositionnaliste. Il place toutefois sous cette appellation quelque chose qui relève de l'acquis et, conformément à sa théorie, du construit social. On est donc bien loin des dispositions mentionnées et utilisées par les psychologues comme des structures cognitives propres à l'individu uniquement.

patient, en considérant que ce sont les conditions d'existence des individus conjuguées à la structure de l'espace social dans lequel ils évoluent qui forment leurs habitus, soit des façons de faire et de percevoir différentes.

Une théorie fondée sur le terrain

La deuxième est une approche dans laquelle le terrain a beaucoup d'importance, de la sociologie inductive de la *grounded theory* à l'observation participante, leur but commun étant de ne jamais construire du sens de manière artificielle et détachée du contexte d'observation et de déroulement des événements. Ces sensibilités sont partagées par les tenants de la théorie des situations didactiques mais aussi par certains auteurs spécialisés dans l'anthropologie de la santé. Leur apport à notre travail est donc considérable. Nous avons cité Strauss à l'instant car il est à la fois représentant notable de la théorie enracinée mais aussi figure de l'anthropologie de la santé, au travers de ses différents ouvrages tels que *Awareness of dying* (1965) ou *Unending work and care* (1988). On peut également mentionner à nouveau Kleinman et ses travaux basés sur de longues périodes de terrain (en Chine notamment, voir Kleinman, 2010), Freidson, considéré comme un membre de l'École de Chicago et ayant contribué aux avancées non-négligeables sur la profession médicale (Freidson, 1960, 1984) vues précédemment, ou encore Baszanger (1986, 2010), Fainzang (1989, 2006) et Rothier-Bautzer (2002, 2013) en France. N'oublions pas non plus la contribution en anthropologie critique des anthropologues et sociologues Fassin (2000) avec Aïach (1994) et Dozon (2001), visant à aborder l'étude des systèmes de santé et les politiques de santé publique avec sensiblement le même regard. Tous ces auteurs, qu'ils soient issus du domaine de la santé, comme Fassin ou Rothier-Bautzer par exemple, ou soient dès le départ chercheurs en sciences humaines et sociales, ont en commun une approche fondamentalement ethnologique, c'est-à-dire fondée sur une pratique de terrain, ce que revendiquent également les recherches menées dans le cadre anthropo-didactique.

Une même façon de considérer les phénomènes temporels

La troisième sensibilité commune est une même volonté de replacer le temps dans l'analyse, non pas en se contentant de l'utiliser comme un instrument de mesure jugé universel, mais en le prenant en compte à la fois comme un phénomène multiple, produit chaque fois différent d'actions collectives ou individuelles différentes (Lallement, 2008), et essentiel à cette tentative de contextualiser (et donc d'historiciser) le sens que l'on tire d'une situation. Dans le droit fil de Kant, la sociologie a longtemps considéré le temps comme quelque chose d'universel et d'abstrait, une réalité absolue. Durkheim, Mauss ou encore Merton aux États-Unis par exemple sont parmi les premiers à contester cette vision et à concevoir le temps comme le produit d'une activité collective, variable en fonction de la population à laquelle on a affaire. Le temps, nous dit Bensa, « *est autant le produit d'une situation*

pratique que l'effet des pratiques que l'on peut avoir de cette situation » (Bensa, 1997, p. 14). La sociologie interactionniste s'est ensuite attelée au problème en formulant les notions de « carrières » ou de « trajectoires » (Becker, 1985), que rejoint en partie celle de « métier » dans « *métier d'élève* »²⁵. Ces notions ont en commun le fait de poser le temps comme inclus dans une multitude de phénomènes qui forment ces « trajectoires », et dont le fonctionnement repose, encore une fois, sur les formes de rationalités propres à des communautés, des manières de « vivre ensemble ». Bensa ne dit pas autre chose lorsqu'il suggère que l'anthropologie reprenne à son compte les méthodes et l'épistémologie de la micro-histoire (Bensa in Revel, 1996). La prise en compte du temps, des temporalités, de cette manière est nécessaire en sciences sociales de manière générale, mais de façon encore plus aigüe lorsqu'on travaille sur la maladie chronique. Celle-ci échappe en effet au schéma habituel de la médecine « maladie – diagnostic – traitement – guérison », dont les étapes sont aisément délimitables, et situe l'approche du temps dans un contexte plus flou, plus variable et plus individuel, dans ce que Baszanger appelle « *la gestion quotidienne de la chronicité* » (Baszanger, 1986). Justifiant à nouveau le curieux attelage – en apparence du moins – de l'anthropologie aux sciences de l'éducation, l'apprentissage n'est pas quelque chose de binaire : il est excessivement difficile de dire qu'un élève « a appris » ou « n'a pas appris ». Il en va de même pour l'observance : un patient observant depuis dix ans fume en dix minutes une cigarette. Ces dix minutes d'inobservance suffisent-elles à effacer les dix ans d'observance ? Ou aurait-il fallu deux cigarettes ? Une par an ? Une par mois ? La conjugaison des approches citées précédemment nous semble être adaptée pour étudier le caractère dynamique et changeant de ces phénomènes.

Combiner plusieurs disciplines est constitutif des sciences de l'éducation. Comme le dit Becker, l'École de Chicago n'est ou n'était pas tant un front théorique uni mais ce que présentaient plusieurs sociologues travaillant ensemble au jour le jour à faire au mieux avec ce qu'ils avaient : « *[the School was] open, whether through choice or necessity, to a variety of ways of doing sociology, eclectic because circumstances pushed it to be* », l'École était ouverte, par choix ou par nécessité, à diverses manières de faire de la sociologie, éclectique parce que les circonstances la poussaient à l'être (Becker, 1999, 8). Dans cette lignée, notre choix de croiser théorie des situations et anthropologie critique (que celle-ci soit ancrée dans le domaine de la santé ou pas) se révèle cohérent en ce qu'il permet de contribuer à combler certains manques dans la réflexion actuelle sur l'éducation thérapeutique et les

²⁵ « *Faire son métier d'élève, c'est maîtriser les différents aspects de cette culture qui consiste à se comporter de manière idoine dans chacune des situations auxquelles on est confronté au sein de l'institution scolaire* » (Marchive, 2011).

changements de mode de vie et à compenser l'omniprésence d'autres disciplines, donc d'appréhender de manière utile et nouvelle ces phénomènes. Il n'est pas sans conséquences sur nos méthodes de recherches.

CHAPITRE 5. CONSÉQUENCES ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

Conformément à ce que nous venons de présenter, notre recherche fera pragmatiquement “feu de tout bois” en ce qui concerne la méthodologie. Cela signifie que nous ne négligeons aucun moyen d’obtenir et d’objectiver des données, dans les limites de nos possibilités.

5.1. Un cheminement inductif

Pour commencer, nous privilégierons l’enquête directe et le cheminement inductif²⁶, dans la logique de la *grounded theory*. Notre travail de terrain se base donc principalement sur des entretiens. L’idéal aurait bien sûr été de procéder à des observations ethnographiques, voire participantes. Cependant, le fait pour un “profane” d’enquêter dans le domaine de la santé pose de sérieux obstacles à cette volonté. Les exemples que nous avons de travaux de ce type viennent en effet de chercheurs ayant précédemment “fait leurs preuves”, comme Fainzang ou Baszanger, ou bien étant d’anciens professionnels de santé, comme Eymard (ancienne infirmière) ou Kleinman (ancien médecin). Ces dispositions leur ont permis de pénétrer le terrain, via leur réseau ou du fait de la légitimité qu’ils présentaient face aux demandes des enquêtés. Sans elle, il nous a été difficile de parvenir aux mêmes fins. Notre travail de terrain se base donc essentiellement sur des entretiens mais nous avons pu également mener des observations, durant des consultations ou au domicile de patients.

5.2. Une méthodologie d’analyse hybride

La tradition anthropologique voudrait que notre démarche méthodologique s’arrête à l’analyse de ces données qualitatives obtenues sur le terrain. Toutefois, toujours dans l’idée d’être pragmatique et de ne pas se limiter à un seul type d’analyse, nous avons choisi de mêler à cette entrée une analyse plus orientée vers le quantitatif. Notre utilisation de l’approche quantitative n’a donc pas vocation à *prouver* mais bien à appuyer la démonstration que nous faisons en l’y mêlant à une approche qualitative. Nous faisons le pari que cette dialectique entre qualitatif et quantitatif permet d’enrichir l’exploitation de nos données.

Nombreuses sont les études dans lesquelles un lien établi par une analyse statistique paraît solide mais s’effondre dès lors que l’on regarde les conditions dans lesquelles il a été obtenu,

²⁶ Selon Corbin et Strauss : « Une théorie fondée est une théorie qui découle inductivement de l’étude du phénomène qu’elle présente. C’est-à-dire qu’elle est découverte, développée et vérifiée de façon provisoire à travers une collecte systématique de données et une analyse de données relatives à ce phénomène. Donc, collecte de données, analyse et théorie sont en rapport réciproques étroits. On ne commence pas avec une théorie pour la prouver, mais bien plutôt avec un domaine d’étude et on permet à ce qui est pertinent pour ce domaine d’émerger » (Strauss & Corbin, 2004, p. 23)

et à l'inverse, nombreux sont les travaux anthropologiques dont la saturation des informations et une certaine tradition de la discipline constituent le seul mode de preuve. Nous proposons donc ici de réaliser, en plus des analyses qualitatives menées sur les entretiens et les observations, des analyses factorielles multiples ainsi que des analyses de corrélation entre variables afin de justifier les rassemblements que nous effectuerons dans le but de bâtir une typologie. Sous l'égide de Passeron, notons que « *les sciences sociales [...] ne peuvent être fondées que sur l'observation de "configurations singulières" jamais répétées dans leur intégralité – cela va de soi – mais, surtout, jamais analysables non plus par une liste finie de variables dont la pertinence pourrait être expérimentalement établie* » (Passeron, 1990, p. 368). Il s'agit donc d'arriver non pas à une typologie représentative d'une réalité dans son ensemble mais plus d'identifier des idéaux-types au sens wébérien du terme²⁷, typologie qui n'est d'ailleurs pas non plus une fin en soi mais bien un moyen supplémentaire de comprendre les situations dans lesquelles sont les patients et leurs médecins.

Enfin, toujours dans l'idée de ne pas limiter nos possibilités, nous avons ajouté à l'analyse qualitative classique, l'analyse manuelle des entretiens, une analyse logicielle, effectuée grâce à IraMuTeQ. Ce logiciel, version libre d'ALCESTE, permet par un système de comptage des mots de classer ce qu'on appelle des unités de contexte élémentaires (U.C.E), c'est-à-dire des groupes de mots, en plusieurs classes sémantiques selon leurs similitudes (méthode de Reinert). Le but du travail statistique sur le corpus est de repérer des co-occurrences et des relations entre différents éléments de langage :

« Le locuteur au cours de son énonciation investit des mondes propres successifs et ces lieux, en imposant leurs objets, imposent du même coup leur type de vocabulaire. En conséquence, l'étude statistique de la distribution de ce vocabulaire devrait pouvoir permettre de retrouver la trace des 'environnements mentaux' que le locuteur a successivement investis, trace perceptible sous forme de 'mondes lexicaux' » (Reinert & Rouré, 1993)

Cette analyse ne transparaîtra pas toujours directement dans notre travail. Nous l'utilisons en effet plus pour explorer le corpus et faire apparaître des relations entre divers thèmes du discours. Le logiciel permet également d'identifier les individus les plus représentatifs de chaque classe sémantique, ainsi que certaines de leurs caractéristiques personnelles que l'on aura indiquées au départ : âge, sexe, mais aussi date de diagnostic, type de pathologie etc. Les résultats obtenus grâce à IRaMuTeQ ne sont pas à prendre en compte tels quels (et

²⁷ C'est-à-dire un « tableau homogène de pensée » (Weber, 1992), permettant de penser la réalité plus que de la décrire exactement.

n'apparaîtront d'ailleurs que rarement de façon explicite) mais bien en cohésion avec l'analyse classique des entretiens, ainsi que l'analyse quantitative.

5.3. Un positionnement personnel particulier

Notre recherche s'est donc construite principalement sur la base d'une enquête qualitative constituée d'entretiens et d'observations. La question des relations avec les enquêtés et de notre propre positionnement s'est alors posée, sous une double forme. D'une part, nous avons en effet affaire à deux publics ayant des traits en commun mais tout de même très différents. D'autre part, nous allions rencontrer deux publics radicalement différents : celui des médecins et celui des patients.

5.3.1. Travailler avec des hommes « d'un certain âge » : paternalisme ou bienveillance ?

Nous avons rencontré relativement peu de femmes. La féminisation de la médecine n'est un mystère pour personne et est d'ailleurs actuellement un objet de recherche prisé. Toutefois, il est encore un peu tôt pour que ce changement soit perceptible parmi les professionnels en activité²⁸. Nos rencontres avec les médecins sont ainsi majoritairement avec des hommes (quatre femmes sur quinze enquêtés), le hasard ayant voulu qu'il s'agisse en bonne partie de quinquagénaires (huit enquêtés de plus de cinquante ans). Du côté des patients, la prévalence des maladies cardiovasculaires chronique veut que la plupart des personnes qui en souffrent sont, là aussi, des hommes de plus de cinquante ans. De fait, nous n'avons rencontré que cinq femmes, sur dix-neuf patients.

Ainsi, malgré des positions symboliques très différentes vu notre thème de recherche, nous avons d'abord dû prendre en compte ce trait commun et réfléchir notre approche d'enquêtés hommes et âgés, étant nous-même une jeune femme (entre 23 et 24 ans au moment de l'enquête). Auprès des patients, cela n'a pas réellement été gênant : la plupart de ces hommes avaient des enfants, parfois des petits-enfants, et comme le dit Fournier, *« l'enquêté s'efforce de rapprocher la situation qu'il vit de situations déjà connues pour lesquelles il maîtrise les règles de bienséance, pour lesquelles il dispose de répertoires d'interactions où puiser ses réparties »* (Fournier, 2006, p.5). Ils ont donc adopté des attitudes qu'on pourrait qualifier de paternelles, en tout cas très bienveillantes. Si nous avons cru au départ que cela pourrait nuire à notre légitimité en tant que chercheuse, nous avons assez vite constaté que cette approche familière (pour ne pas dire familiale) a au contraire permis un certain relâchement chez nos enquêtés. À leurs yeux, notre jeune âge éliminait d'emblée la possibilité que nous soyons là pour les contrôler, les évaluer, ou

²⁸ D'après l'IRDES, l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé, la part de femmes chez les médecins généralistes était juste inférieure à 30% en 2009.

comme une représentante de la médecine. La conversation a donc dans la plupart des cas pris un tour détendu et amical, ouvrant la voie à des confidences. La seule entorse à ce fonctionnement a été notre visite à un patient résidant dans un quartier très défavorisé, dans lequel notre tenue, pourtant très classique, a été immédiatement assimilée à celle d'une travailleuse sociale. Si le malentendu a rapidement été dissipé, nous avons craint un moment que le jugement des tiers présents interfère avec la situation d'enquête.

Du côté des médecins, la problématique a été exactement inverse : là où le jeune âge confortait les patients dans cette attitude aimable, il a pu faire douter certains médecins de nos compétences ou de notre légitimité à les rencontrer. En témoigne la réaction d'un cardiologue accompagnant un groupe de patients (nous ne l'avons pas interviewé) : « *vous êtes sûre que c'est une thèse que vous faites ? Vous êtes pas plutôt en Master ?* ». À l'instar de ce dernier, nous avons parfois senti instantanément, dès notre apparition en chair et en os (et non plus au téléphone) que nous avions intérêt à « faire nos preuves » immédiatement. C'est pourquoi notre guide d'entretien, rapidement présenté plus bas et consultable en annexe, comportait dès le résumé des termes très précis, des questions appuyées sur les rapports de la HAS, bref : de quoi montrer "patte blanche". Une fois cette circonspection première surmontée, notre âge redevenait un avantage, pour la même raison qu'avec les patients : trop jeune pour être crédible, peut-être, mais en tout cas trop jeune pour représenter une menace. Dès lors, ils se détendaient eux aussi et n'hésitaient plus à se livrer.

Le fait d'être une femme nous a paru également être plus une aide qu'un inconvénient. Chez nos enquêtés veufs ou célibataires, le fait d'avoir la visite (chez eux !) d'une jeune femme a semblé les réjouir. L'un d'eux a même fini par nous inviter galamment à dîner, ce que nous avons bien sûr décliné, mais nous avons pu en tout cas noter son ravissement à l'idée de discuter en tête à tête pendant une heure et demie. Ce phénomène aurait cependant pu se produire indépendamment de l'âge ou du sexe, certains patients semblant relativement isolés socialement et simplement contents que quelqu'un s'intéresse à eux. Le seul point noir reste la possible rétention d'information ou au contraire l'enjolivement de certaines situations dans le but de plaire, comme dans le cas décrit par Fournier d'un enquêté ayant soigneusement dissimulé un échec commercial à l'enquêtrice, ce fait risquant de « *ternir l'image séduisante qu'il souhaitait donner de lui à la jeune femme* » (Fournier, 2006, p. 11). Nous avons tenté de rester attentive à cette possibilité. Pour les médecins, la rencontre se déroulant au cabinet, elle nous a semblé demeurer dans un cadre plus professionnel, dans lequel le fait d'être une femme nous semble n'avoir joué que dans sa combinaison avec notre âge, de la façon évoquée ci-dessus.

5.3.2. Des écarts de classe sociale et de posture

La deuxième question à prendre en compte dans nos rapports avec les enquêtés concerne l'ensemble de notre échantillon et non plus seulement les hommes. Il s'agissait de gérer une très grande variété de milieux sociaux et donc de postures. En effet, nous aurons rencontré des médecins bien entendu, du généraliste au cardiologue, mais également des ouvriers, des agriculteurs, des employés, des cadres, des artisans, des retraités, bref des catégories professionnelles diverses et des appréhensions différentes de ce que peut être une relation d'enquête. Chaque entretien a donc représenté une « *configuration ponctuelle* » (Mauger, 1991), un « *couplage flou* » (Goffman, 1996), une interaction avec des positions symboliques différentes. Nous nous sommes ainsi confrontée à des personnes au capital social et symbolique autrement plus élevé que le nôtre, avec les médecins de manière générale ainsi qu'une partie des enquêtés, ces personnes n'ayant que peu de considérations pour les universitaires et encore moins pour les étudiants. À l'image de ce couple de sociologues enquêtant sur le milieu de la grande bourgeoisie (Pinçon & Pinçon-Charlot, 2006), nous avons dû apprendre à gérer ce type de dissymétrie. Des discussions informelles avec des étudiants en médecine nous ont permis d'appréhender une façon de se présenter correspondant à la leur. Cette position nous permettait de nous faire accepter par les médecins comme faisant partie de leur monde sans pour autant les menacer. Comme mentionné plus haut, le fait d'adopter un vocabulaire médical précis et exact nous a également semblé être une condition *sine qua non* pour pénétrer ce milieu. En revanche, toujours dans le but d'endosser cette posture étudiante, nous n'avons pas hésité à demander des précisions sur les sujets que nous ne maîtrisions absolument pas (les maladies rares par exemple) afin de ne pas non plus paraître arrogante. Informée, « au point », donc légitime, mais humble et capable de flatter leur fibre professorale : tel est le positionnement que nous avons adopté avec les médecins les plus difficiles d'accès.

À l'inverse, nous avons également rencontré des situations dans lesquelles malgré notre jeune âge et notre apparence d'étudiante, les raisons de notre venue créaient une réelle distance, voire une incompréhension, pour ne pas dire une certaine appréhension. Les conditions de recrutement, qui seront abordées plus longuement ci-dessous, n'y étaient pas pour rien. Nous avons en effet largement procédé par bouche-à-oreille et mobilisé notre réseau personnel. Ces personnes avaient été contactées par des amis communs, avec un message souvent simplifié ou déformé : « elle voudrait te rencontrer pour te parler de ton cœur/de ta maladie/de ce que tu manges/de ton infarctus, je lui ai donné ton numéro ». Pour certaines, ce sont leurs médecins qui ont joué les « entremetteurs », ajoutant une dimension beaucoup plus officielle à l'incertitude. La plupart ont ainsi accepté une rencontre sans trop savoir à quoi s'attendre. Il nous a donc fallu désamorcer cette inquiétude de « ne pas être à la hauteur », « ne pas savoir quoi dire ». Une enquêtée ponctue ainsi quasiment

chaque phrase d'un « voilà, c'est tout » tout en cherchant ce qu'elle pourrait bien dire d'autre. Le fait de réaffirmer plusieurs fois que nous n'étions pas en thèse de médecine a pu ainsi neutraliser cette peur d'un énième contrôle médical. Avec certains enquêtés peu familiers du système universitaire et des études supérieures en général, nous avons minimisé l'importance d'une thèse et d'un doctorat et appuyé sur nos traits communs pour ne pas donner l'impression de descendre d'une tour d'ivoire. Le fait est que pendant quasiment toute cette période de terrain, nous résidions dans le Gers et non à Bordeaux. Ce fait a été particulièrement apprécié par les enquêtés en milieu rural mais aussi semi-rural et urbain populaire, pour deux raisons. Premièrement, nous avons fait de la route pour leur rendre visite. Deuxièmement, tout se passe comme si l'opposition qualitative entre la ville et la campagne était encore d'actualité, et que les « gens de la ville » étaient moins bien considérés dans ces milieux que ceux de la campagne. Enfin, l'entretien s'est déroulé chez eux autant que possible, leur permettant d'être dans leur fief et donc de rattraper quelque peu un potentiel déséquilibre dans la relation. Ces petits stratagèmes ont selon nous contribué à réduire la distance avec nos enquêtés et à les rassurer sur la légitimité de leur prise de parole.

5.4. Modalités pratiques

Notre recherche dans sa partie pratique est constituée de trois volets : étude des patients, étude des médecins généralistes et étude de la relation thérapeutique, de la rencontre entre ces deux catégories. Nous avons par conséquent mené des entretiens semi-directifs avec des patients et des médecins généralistes bien entendu, mais aussi avec des acteurs gravitant autour de cette relation thérapeutique : un cardiologue et le bureau d'une association de patients. Ce travail s'est déroulé sur environ un an et demi : de mai 2013 à octobre 2014. Nous avons débuté par les entretiens auprès des médecins, pensant qu'ils nous donneraient accès à certains de leurs patients. Le travail auprès de ces derniers a donc démarré en août 2013 mais s'est principalement déroulé pendant l'année 2014. Nos observations (repas chez les patients, partage d'activités et observation de consultations) se tiennent sur la même période.

5.4.1. Travail auprès des médecins généralistes

Les médecins ont été recrutés d'une part grâce à la collaboration du Département de Médecine Générale (DMG) de l'Université de Bordeaux et d'autre part grâce à la mobilisation de nos réseaux personnels en Bretagne, Gironde et dans le Gers, et parfois grâce au hasard des rencontres. La présence de médecins rencontrés *via* le DMG implique que ces derniers sont maîtres de stage (c'est-à-dire qu'ils accueillent des étudiants et travaillent avec eux) et en contact régulier avec l'Université et la recherche. Cela aurait pu constituer un biais non négligeable pour notre recherche ; ces médecins ne représentent pas

en effet le généraliste habituel. Ils sont souvent directeurs de thèse ou auteurs de publications, une partie de leur activité est dirigée vers la recherche, on peut donc penser qu'ils n'ont ni les mêmes sources documentaires, ni les mêmes sujets de préoccupation et de réflexion que quelqu'un n'appartenant pas au DMG, et par conséquent sûrement pas les mêmes systèmes de valeurs et de croyances. Nous avons contourné ce biais en faisant varier les origines professionnelles et géographiques lors du recrutement. De plus, dans le but d'enquêter sur la construction d'habitus différents, nous avons essayé de faire varier différents conditions objectives d'existence et d'exercice de la profession, partant du principe qu'elles produisent lesdits habitus (Bourdieu, 1980). Dans cette enquête, il s'agit de l'âge, l'ancienneté dans le métier, le type d'installation (cabinet seul, en groupe, maison de santé etc.), le lieu d'exercice (rural, semi-urbain, urbain, dans des zones très pourvues en médecins et d'autres où ils se font plus rares)²⁹ mais aussi du choix de la médecine générale par exemple. Nous avons ainsi pu rencontrer quatorze médecins généralistes.

Nous les avons tous rencontrés à leur cabinet³⁰ pendant leur journée de travail. Certains nous ont vue entre deux patients, d'autres pendant leur pause du midi et d'autres enfin pendant leur demi-journée dédiée au travail administratif. La durée de ces entretiens tourne autour d'une heure ; certains ont été plus rapides mais peu se sont étendus au-delà de cette durée, qui représente pour eux le temps de deux à quatre consultations. Le but des entretiens avec les médecins généralistes était de cerner leurs représentations sur nos objets de recherche (le risque ou la maladie cardiovasculaire, l'observance non-médicamenteuse, le patient cardiovasculaire) et leur éventuelle influence sur leurs pratiques pédagogiques et thérapeutiques. Il eut été cependant difficile (et certainement malheureux) d'axer directement l'entretien sur le sujet. Notre guide d'entretien est donc plutôt axé sur le patient ; c'est en demandant au praticien son avis sur les patients que nous avons tenté de faire émerger ses représentations. De plus, l'intérêt pour nous au-delà de la connaissance de ces représentations était de pouvoir les croiser avec les données objectives évoquées ci-dessus afin de pouvoir dégager d'éventuels liens entre les deux. Une partie d'entre elles peuvent être recueillies facilement (l'emplacement géographique par exemple), d'autres nécessitent de poser des questions. Voici un guide d'entretien synthétique. L'ordre dans lequel les thèmes apparaissent a pu parfois être bouleversé au gré des rebondissements et digressions diverses, mais ils ont tous été abordés avec chaque médecin, même si parfois brièvement.

²⁹ Nous reviendrons sur ces catégories plus spécifiquement dans la partie consacrée directement aux médecins.

³⁰ Sauf un, membre d'un DMG, que nous avons rencontré à l'université.

Guide synthétique des entretiens menés auprès des médecins généralistes

Chaque entretien débute par un résumé du sujet : l'obtention et le maintien de changements de modes de vie chez les patients cardiovasculaires

1. Questions de cadrage

- Age et ancienneté
- Parcours en médecine : études, choix de la spécialité, installation
- Poste actuel : conditions de travail (cabinet, horaires, visites, type de patientèle etc.)

2. Les patients cardiovasculaires (prévention primaire ou secondaire)

- En voyez-vous beaucoup ?
- Comment se passe le début : consultation de diagnostic et premières consultations liées) ? Le médecin a-t-il une manière typique de procéder ?

3. L'observance

- Résonance du terme auprès du médecin et l'utilisation qu'il en fait
- Retrouver et décrire des cas de patients ayant bien réussi à modifier leur conduite et d'autres pour lesquels c'est un échec. Sur quoi le médecin interrogé fait-il reposer cette réussite ou cet échec ? Sa relation personnelle avec le patient, sa propre "stratégie" éducative, ou des facteurs externes à la relation thérapeutique, propres au patient et à son environnement ?

4. L'intérêt personnel

- La personne s'intéresse-t-elle habituellement au sujet (formation continue, groupes de travail, lectures personnelles...) ?
- Relation à l'institution : connaissance et respect des recommandations de la HAS ou prise d'une certaine « marge de manœuvre » ?

Encadré 1 : Guide synthétique d'entretien avec les médecins généralistes

Enfin, certains d'entre eux nous ont permis d'assister à quelques-unes de leurs consultations. Nous n'avons pas procédé comme la plupart des chercheurs sur la santé, c'est-à-dire que nous n'avons pas porté de blouse³¹ et nous sommes directement présentée comme doctorante travaillant sur les maladies cardiovasculaires. Pour finir, tous les entretiens ont été transcrits intégralement.

³¹ Pour une explication détaillée des raisons qui peuvent conduire à ce choix, voir Fainzang, 2006.

5.4.2. Rencontre avec les patients

Les patients ont été contactés également grâce à nos réseaux personnels, mais aussi via certains des généralistes rencontrés, qui ont accepté de nous mettre en relation avec certains d'entre eux. L'idéal aurait été de pouvoir établir directement des relations entre ce que dit le généraliste de la relation et ce qu'en dit son propre patient, et donc de pouvoir à chaque fois lier les patients à leurs médecins respectifs. Cette façon de procéder aurait toutefois sous-entendu un appareillage éthique mais aussi administratif beaucoup plus lourd : accord du Conseil de l'Ordre des médecins, du comité d'éthique, signature d'un consentement éclairé par chaque patient etc.³². Cela aurait beaucoup ralenti le déroulement de la recherche, nous avons donc choisi de faire sans et de nous baser sur le rapport de confiance entre les médecins et nous-mêmes, mais aussi entre médecins et patients. Ceux qui l'estimaient possible ont prévenus leurs patients et leur ont demandé leur autorisation avant de nous mettre en contact, et d'autres ont refusé d'emblée. Nous ne pouvons donc pas à chaque fois analyser directement la relation thérapeutique du médecin X avec le patient X' mais nous le ferons quand cela est possible. Une partie des patients a enfin été recrutée grâce à notre rencontre avec une association de patients cardiovasculaire. Nous avons tout d'abord rencontré une partie du bureau, le président et le secrétaire, qui nous ont conviée à l'assemblée générale et invitée à venir observer les séances de sport adapté à l'hôpital et en salle de gymnastique. Suite à ces observations, nous avons pu mener des entretiens avec quelques personnes.

Ensuite, le recrutement et en particulier le choix des indicateurs devant nous permettre de sélectionner des individus pertinents pour l'étude nous a plus posé problème que celui des médecins. Pour eux, la diversité des conditions d'existence et d'exercice était le seul critère retenu. Pour les patients, eu égard à tout ce que nous avons pu dire sur le flou des bornes établies par la santé publique quant à « qui est malade » et « qui ne l'est pas », la question se posait autrement. Revenons sur les éléments que nous avons pu détailler quelque peu dans la partie « définition des objets ». Il nous semblait important de sortir des catégories effectuées par les instances de santé telles que l'OMS ou la HAS, qui ne sont pas forcément les plus pertinentes pour ce que nous nous proposons de faire. Comme le relève Mol, la précision et l'intérêt des catégories dépendent grandement de l'usage qu'on compte en faire (Mol, 2009, pp. 93–94, 127). Ici, notre but est d'identifier les leviers et les obstacles potentiels à la transformation des conduites, il nous semble donc que l'élément commun

³² La déclaration d'Helsinki, élaborée par l'Association Médicale Mondiale (AMM), énumère tous ces « *principes éthiques applicables à la recherche médicale* ». Ils sont destinés prioritairement aux médecins mais l'AMM « *invite cependant les autres personnes engagées dans la recherche médicale impliquant des êtres humains à adopter ces principes* » (Williams, Association médicale mondiale, & Unité d'éthique, 2005)

aux patients que nous choisirons doit être l'injonction à cette transformation – dans le cadre du risque cardiovasculaire, qu'elle soit personnelle, reçue d'un professionnel de santé ou de toute autre personne. Cela rassemble donc des personnes atteintes de diabète de type 2 ou de pré-diabète, d'artériopathie, des personnes ayant fait un AVC ou un infarctus, d'autres souffrant d'hypertension, de dyslipidémie, de surpoids, des personnes fumeuses etc. Nous ne nous focalisons pas sur les échelles de risque utilisées par la médecine et sur de savantes combinaisons d'un certain nombre de facteurs de risque pondérés : dès lors que les gens pensent devoir modifier leur mode de vie en rapport avec leur risque cardiovasculaire ou que quelqu'un – peu importe qui – leur a dit qu'ils devraient ou pourraient le faire, ils sont éligibles pour notre recherche.

Cela nous a amené à rencontrer dix-neuf personnes. Nous les qualifions dans ce texte de « patients » plutôt que de « malades » parce que, comme on l'a vu, le terme de « malade » est sujet à plus de discussions. Ces personnes sont toutes des patients au sens où elles sont toutes suivies par un médecin pour leurs soucis cardiovasculaires, le terme nous semble donc le plus adapté. Ils ont pour la plupart accepté de nous recevoir à leur domicile³³ ce qui nous donnait l'avantage de pouvoir estimer un peu plus précisément les conditions dans lesquelles elles vivent et parfois aussi de rencontrer leur conjoint. Nous avons mené des entretiens semi-directifs, comme avec les médecins, qui ont cette fois duré un peu plus longtemps dans la majeure partie des cas, entre une heure et une heure et demie. Le but était cette fois d'aborder trois éléments : la « carrière de malade », telle que nous l'avons évoquée plus haut, la relation du patient avec son médecin généraliste (que nous l'ayons rencontré ou pas), et enfin plus précisément ce qu'il estime être des réussites ou des difficultés en ce qui concerne les changements de son mode de vie. Retracer l'itinéraire thérapeutique permet de distinguer les représentations des patients quant à leur maladie : ses causes, ses origines, ses conséquences, ce qu'elle a changé dans leur vie etc. Il ne concerne pas uniquement ce que la médecine désignerait comme propre à la maladie : bien au contraire, il peut se rapporter à beaucoup d'événements qui ne paraissent pas en lien avec elle mais le sont pourtant pour le patient. Enfin, dans le but d'identifier les formes de vie, les différentes formes de rationalité des patients, nous avons essayé d'approfondir le plus possible la question de leur itinéraire biographique. Pour ce faire, nous n'avons pas toujours axé directement nos questions sur la maladie : en partant d'une question neutre (« alors, que vous arrive-t-il ? », il nous semble que, malgré le contexte de la rencontre où le

³³ Nous avons mené deux entretiens à l'hôpital, trois à la suite d'une séance de sport adapté et un dans un café. Ces six personnes étaient toutes membres d'une association de patients et ont été rencontrées par ce moyen, ce qui explique l'exception.

patient sait qu'on le visite *parce qu'il* est malade, cette façon de procéder peut amener le patient à se livrer sur sa maladie et sur les épisodes de vie parallèles. Il est difficile d'obtenir ces itinéraires dans leur entier, comme le confirme Vidal : « *nul itinéraire passé ne nous a été d'emblée exposé au cours d'un unique entretien : de même, nous avons appris certaines initiatives thérapeutiques engagées pendant notre suivi que plusieurs mois après qu'elles ont eu lieu* » (Vidal, 1996, p. 41), notamment lorsque comme nous on n'effectue qu'un seul entretien.

Nous aurions pu choisir de restreindre le nombre d'enquêtés et de mener une enquête ethnographique approfondie auprès d'eux, en les rencontrant plusieurs fois, en séjournant avec eux si possible etc. mais cela bridait du même coup la dimension quantitative de l'étude. La temporalité universitaire ne permettant de pas de conjuguer ces deux types d'études, nous avons essayé d'équilibrer les deux possibilités : ne rencontrer les gens qu'une seule fois, en acceptant le risque de passer à côté de certains éléments, mais en rencontrer dix-neuf, permettant de diversifier les parcours. Comme dans le cas des médecins, nous avons donc cherché à rencontrer des gens d'âge et de sexe différents, issus et évoluant dans des milieux sociaux différents et n'ayant pas été diagnostiqués au même moment, afin d'enquêter sur le lien possible entre conditions d'existence et pratiques, dans une logique tout à fait bourdieusienne. En ce qui concerne la relation thérapeutique, nous avons exploré la durée du lien avec leur médecin et les relations qu'ils entretiennent avec lui, ce qu'ils pensent de la façon dont il procède avec eux-mêmes et le reste de leur famille le cas échéant. De plus, nous avons interrogé les enquêtés sur leurs sources d'information : le médecin est-il le seul intermédiaire ? Sont-ils allés chercher des informations ailleurs, sur internet par exemple ? Enfin, les questions relatives aux changements de mode de vie ont été abordées par thèmes : l'alimentation et l'alcool, le tabac, l'exercice physique. Pour synthétiser tout cela, voici à nouveau un résumé du guide d'entretien. Comme avec les généralistes, tous les thèmes ont à chaque fois été abordés même si pas nécessairement dans l'ordre affiché ci-dessous. Les entretiens ont là aussi été retranscrits intégralement.

Guide synthétique des entretiens menés auprès des patients

1. Que vous est-il arrivé ? / Que vous arrive-t-il ?

- Récit de l'événement cardiovasculaire pour ceux en ayant subi un
- Point de départ du bilan puis du diagnostic pour les autres
- Premier récit du déroulement de leur vie de ce diagnostic / accident, jusqu'au moment de l'entretien. On obtient généralement dès cette étape les caractéristiques familiales et professionnelles de la personne.

2. La maladie

- Causes identifiées par la personne, et d'après quelles sources (déductions personnelles, informations fournies par les médecins, autres ?)
- Sentiment de gravité qu'elle provoque
- Y'a-t-il des symptômes percevables (douleur) ?
- Les traitements médicamenteux : lesquels, depuis quand, tous prescrits en même temps ? Sont-ils toujours respectés, qu'est-ce qui peut influencer le fait de ne pas les prendre ?

3. La relation avec le monde médical

- Mode de la relation avec le généraliste : fréquence et motif des consultations, rôle joué par celui-ci par rapport à la maladie cardiovasculaire, attitude générale face à ses conseils et prescriptions.
- Relations avec d'éventuels autres professionnels de santé (spécialistes, infirmiers libéraux...).
- Légitimité : les sources médicales sont-elles les seules consultables et entendables ? Les patients vont-ils chercher de l'information, des conseils ailleurs, et où ?

Pour les thèmes suivants, les questions portent sur les habitudes avant le diagnostic / accident (que consommez-vous, dans quelles circonstances ?), si les patients ont tenté d'y apporter des modifications, lesquelles, et si ces tentatives sont faciles ou difficiles. On discute également le rôle de l'entourage sur chacune de ces questions (qui fait la cuisine ? En compagnie de qui mangez-vous/marchez-vous/etc. ?)

4. L'alimentation

5. L'alcool

6. Le tabac (pour ceux qui sont ou étaient fumeurs au moment du diagnostic)

7. L'activité physique

8. Pour terminer : que trouvez-vous le plus difficile dans tout ça ?

Encadré 2 : Guide synthétique des entretiens avec les patients

Dans plusieurs cas, les entretiens ont été menés « en contexte », c'est-à-dire qu'ils se sont déroulés pendant un repas ou sa préparation, ou bien à la suite d'une séance de sport. Si nous ne pouvons véritablement pas qualifier notre travail d'ethnographique, ces bribes d'observation mêlées aux entretiens ont clairement apporté une épaisseur supplémentaire au travail compréhensif.

Conclusion

Nos méthodes sont ainsi dictées à la fois par notre cadre théorique, dont les références ont été sélectionnées pour leur intérêt tant d'un point de vue théorique qu'empirique, et par les exigences notamment temporelles d'une thèse. Le choix de rencontrer ainsi le plus possible de patients et de médecins se fait dans une double optique de traitement des entretiens. D'une part, il sera fait dans la perspective de la *grounded theory*, c'est-à-dire sur un mode inductif, afin d'imposer le moins possible nos propres hypothèses et conceptions sur les analyses. D'autre part, il permettra aussi un traitement statistique afin de nous donner des pistes et de justifier les regroupements d'individus que nous nous proposons d'effectuer. Nous allons maintenant en présenter les analyses ainsi que les conclusions que nous en tirons dans les trois chapitres suivants.

Partie 2 : Vivre avec une maladie cardiovasculaire : des éléments de variabilité

Introduction

Le but de cette partie est d'analyser les déterminants de la transformation des conduites propres aux patients. Cela mobilise des éléments variés : certains sont directement relatifs à la maladie, par exemple le parcours de malade du diagnostic au point où ils en sont aujourd'hui. D'autres y sont reliés mais sont aussi imbriqués avec d'autres éléments : l'influence des conjoints, du reste de la famille, des amis etc., mais aussi celle des médias, de ce qui peut être lu dans la presse ou dans la littérature : ces éléments ne sont pas forcément directement en rapport vers la maladie mais peuvent avoir une influence sur le changement du mode de vie. D'autres enfin en sont totalement indépendants : ce que nous appelons les « conditions objectives d'existence », c'est-à-dire la position sociale, l'activité professionnelle, l'âge, bref tout ce qui détermine le mode de vie³⁴ "normal" (avant l'arrivée de la maladie), habituel de la personne et se retrouve soudainement à devoir coïncider avec ce qui est lié à la pathologie.

Nous nous appuyons ici principalement sur les entretiens menés auprès de dix-neuf personnes (dont deux couples). Nos données sont donc quasi-exclusivement de type discursif, à part deux cas où nous avons pu observer la façon dont nos enquêtés cuisinent et mangent. Les entretiens sont suffisamment longs pour que la personne se dévoile, peut-être un peu malgré elle, peut-être une fois la relation de confiance installée. Nous avons par exemple rencontré à plusieurs reprises des cas dans lesquels les patients commencent par attribuer leur maladie exclusivement au stress, mais donnent au fur et à mesure d'autres éléments qui laissent à penser que ce n'est pas le seul élément déclencheur. Nous tentons donc ici de trouver un équilibre, entre ce qui est dit au début de l'entretien et ce qui ressort petit à petit, entre ce que nous dit le patient et ce que nous en disent des proches, son médecin, ou encore l'observation de ses pratiques.

³⁴ Nous entendons ici « mode de vie » au sens de Herzlich : « *Le mode de vie désigne le cadre spatio-temporel de l'individu, l'espace dans lequel il vit et ses caractéristiques (densité de population, atmosphère etc.), le rythme de vie (horaires, stimulations) ainsi que leurs reflets dans certains comportements quotidiens (alimentation, activités, sommeil, détente par ex.)* » (Herzlich, 2005, p. 45)

Présentation des enquêtés

Avant d'entamer nos analyses, voici une courte présentation de chacun des patients que nous avons rencontrés. Tous les âges et dates de diagnostic sont donnés au moment de l'entretien.

Mme Abasi

Mme Abasi est une femme de 63 ans. Elle a été diagnostiquée tout récemment d'un diabète de type 2 par sa médecin généraliste, le Dr Carmelo. Remariée, elle vit dans une maison dans une toute petite commune plutôt rurale mais très proche d'une autre plus grande. Ancienne hôtesse de caisse passée chef caissière, elle est à la retraite depuis quelques années et en profite pour pratiquer quelques activités telles que la poterie. Elle dit être plutôt sédentaire, même si elle faisait auparavant un peu de randonnée avec son mari. Elle n'a jamais fumé. Selon elle, son problème par rapport au diabète est qu'elle est gourmande, notamment en ce qui concerne la pâtisserie et les sucreries.

M. et Mme Bianchi

Ce couple marié depuis 40 ans (il a 70 ans et elle 59) habite une ferme dans un hameau, en milieu rural donc. Lui était exploitant agricole, elle est infirmière, proche de la retraite. Sans avoir eu eux-mêmes d'alerte majeure, ils ont tous les deux une hérédité très forte en ce qui concerne le cardiovasculaire et le diabète. Ils estiment tous les deux faire suffisamment d'activité physique dans leur journée et considèrent que le sport est quelque chose pour les citadins qui s'ennuient (sauf le rugby). Ils ne mangent quasiment que des produits de leur jardin et de leur ferme et considèrent ainsi qu'ils mangent sain, même si avec un tue-cochon par an, ils ne manquent pas de charcuterie. Ils boivent du vin tous les jours, le soir à table.

M. Bourdon

M. Bourdon a fait un infarctus très jeune, à 38 ans. Aujourd'hui à 60 ans, il est passé par la pose de stents, qui a failli très mal tourner. Il fait partie du groupe le plus "sensible" de phase III, celui dont les séances se déroulent à l'hôpital cardiologique. Il dit avoir adapté son alimentation et en profiter pour transmettre une meilleure éducation diététique à son jeune fils. Toutefois, il a beaucoup de mal à assumer sa maladie en société et essaie de la dissimuler un maximum, quitte à faire des entorses à son régime.

M. Cados

M. Cados est un homme de 67 ans qui a fait un infarctus moins d'un an avant l'entretien. Cet ancien cadre gestionnaire d'une association de formation est encore très secoué par ce qui lui est arrivé. Il était sous surveillance, son père étant décédé d'un infarctus, mais cela ne l'a pas empêché de réaliser son risque. Il a alors renoncé à ses petits plaisirs : whisky et bons

repas, sans trop de difficultés. Ce qui lui pèse le plus est l'attitude des autres, notamment de sa femme, qui semble vouloir le limiter dans ses activités de peur qu'il ne s'épuise. Lui qui a besoin de rester actif, de travailler (il a monté une entreprise avec son fils) ne le vit pas très bien. De ce point de vue, les séances d'activité physique adaptée (APA) qu'il suit à l'hôpital lui font du bien.

M. Deslandes

M. Deslandes est un homme de 71, qui fait plus jeune que son âge. Ancien cadre dans le bâtiment, il a été diagnostiqué diabétique de type 2 au moment de la maladie de sa femme (un cancer) et de sa mort. Suivi par le Dr Mounez, il a apparemment réussi à modifier son alimentation, même si l'entretien laisse voir quelques confusions : il mange encore beaucoup de glucides. Niveau activité physique, il avait l'habitude d'aller marcher une heure tous les jours, toute l'année, et a donc continué sans problème. Il dit n'avoir pas rencontré de difficulté particulière dans sa maladie.

M. Fonteyn

M. Fonteyn est un homme de 54 ans qui a fait un premier infarctus à 52 ans, puis un deuxième un an après. Artisan (il répare et aménage des camping-cars), il avait repris le travail après le premier infarctus et est pour l'instant en arrêt. Le deuxième accident semble avoir achevé de lui faire prendre conscience des dangers qu'il courait : il est désormais intraitable sur la nourriture et l'alcool et envisage de s'inscrire à une salle de sport proposant de l'APA. Il est préoccupé par la nécessité financière de reprendre le travail car il sent qu'il aura du mal à poursuivre ses efforts dans ce cadre.

M. Garonne

M. Garonne a lui aussi fait un infarctus jeune, à 41 ans. Il était alors cadre supérieur dans une entreprise d'informatique et avait un travail très stressant. Il a repris progressivement son activité, jusqu'à avoir une seconde alerte qui l'a poussé à se mettre en arrêt longue maladie, puis en invalidité. Il vit assez mal le fait d'être selon lui « une charge pour la société ». Très sportif avant l'infarctus, il a repris avec bonheur le cyclisme, se rend également aux séances d'APA et tend même parfois à en faire trop. Il dit toujours avoir eu une alimentation équilibrée et n'avoir pas modifié grand-chose de ce point de vue.

M. Georges

M. Georges est un homme de 72 ans. Ancien président de l'association de patients, il se rend aux deux séances hebdomadaires d'APA et va en plus marcher dans un parc tous les jours. Lui aussi cadre dans une entreprise, il met son infarctus sur le compte du tabac et des nombreux repas au restaurants occasionnés par son travail. Il a donc repris doucement avant

de partir à la retraite. Au-delà des modifications de son alimentation, de son arrêt de la cigarette et de son activité physique, il dit considérer la vie d'un autre œil depuis son accident et essayer de passer plus de temps avec ses proches.

M. Hanks

M. Hanks a fait un infarctus en 1997. Aujourd'hui âgé de 58 ans, il se rend aux séances d'APA de l'association de patients, qu'il apprécie beaucoup, se qualifiant de très sportif (football, tennis, rugby, VTT). Il voit son accident comme la conséquence directe de son retour en métropole, lui qui a vécu quelques années en Guyane où il était tout à fait à son aise « dans la jungle ». Il se dit bien encadré par sa sœur infirmière et son médecin généraliste et en profiter pour faire des écarts tout en restant raisonnable. Son point faible selon lui est son tempérament « festif », qui pousse un peu sa consommation d'alcool, ainsi que son penchant pour les pâtisseries.

M. Hauron

M. Hauron est un ancien cuisinier de 57 ans, actuellement bénéficiaire de l'allocation adulte handicapé, non pas pour son diabète de type 2 mais à cause de ses multiples fractures, opérations et prothèses (colonne vertébrale, genou, épaule, côtes...). Il se plie volontiers aux prescriptions du Dr Carmelo concernant l'alimentation, court plusieurs fois par semaine dans un club de course à pied et aime s'informer sur sa maladie via la télévision, la presse, les conférences organisées par sa mutuelle. Tous ces efforts sont surtout pour lui un moyen d'occuper ses journées : sa plus grosse difficulté est en effet de ne pas déprimer d'ennui, privé de travail et de fréquentations sociales.

Mme Labeyre

Mme Labeyre est une femme de 50 ans qui a subi un changement de valve aortique il y a un an. Sa condition implique qu'elle arrête définitivement de fumer, au risque d'user prématurément sa prothèse et qu'elle garde une activité physique régulière. Elle dit ne pas avoir de modifications à faire au niveau de l'alimentation. Pour l'instant, elle souffre encore des suites de l'opération cardio-thoracique. Ce qui la préoccupe le plus est la perspective de devoir reprendre son travail d'assistante sociale. Cela compromettrait selon elle son activité physique (elle n'aime pas du tout le sport, a accepté de marcher mais a besoin de temps pour cela) et son arrêt du tabac (car son métier la stresse beaucoup), sans parler de son état physique général.

M. et Mme Laguëpie

Tous deux à la retraite, ils vivent dans une maison à la campagne. Lui était plombier et consacre sa retraite à élever des abeilles et récolter du miel. Elle était comptable et n'est à la

retraite que depuis quelques mois. Elle consulte le Dr Lambert pour son hypertension, mais est aussi en surpoids. Lui a déclaré un pré-diabète il y a quelques années et se surveille depuis, il est d'ailleurs plus mince qu'elle. Ils se sont rencontrés en faisant de l'athlétisme et continuent à faire beaucoup d'activité physique : randonnée et aussi aquagym pour elle. Elle a hâte de profiter de sa retraite pour en faire plus. Si elle doit surveiller son alimentation, le repas que nous avons partagé n'était pas sans entorse par rapport à ceux préconisés par la médecine, notamment en ce qui concerne le sel et le sucre.

Mme Leloup

Mme Leloup, 61 ans, vit avec son compagnon (seconde union) dans une petite commune de banlieue. Ils sont tous deux en surpoids et atteints de diabète de type 2, plus l'hypertension pour elle. Elle a pris sa retraite de chef d'équipe nettoyage il y a quelques années. Elle dit ne pas manger beaucoup, à cause de douleurs aux dents. La difficulté pour elle est surtout d'arrêter de fumer : elle a essayé les patchs, l'acupuncture... Elle a toutefois ralenti depuis qu'elle s'oblige à fumer sur le balcon. Niveau activité physique, elle sort son chien longuement tous les jours. Elle n'est pas très au fait de ses problèmes cardiovasculaires, qui ne la dérangent pas, le plus gênant pour elle étant ses douleurs diverses : dents, coude, épaule.

M. Romilly

M. Romilly est un ancien ouvrier du bâtiment de 62 ans. Il a également été restaurateur dans une grande ville avant de venir s'installer avec son épouse dans une petite commune au bord de la mer. Il a fait un infarctus il y a trois ans, mais cela ne semble pas avoir modifié quoi que ce soit dans sa façon de vivre. Il rejette l'autorité médicale en ce qui concerne les notions diététiques notamment, arguant du fait que tant qu'on mange des produits bios, de « bons produits », c'est bon pour la santé. Il ne fait pas de sport parce qu'il se plaint de s'ennuyer quand il en fait seul. Il semble assez peu entouré socialement depuis son arrivée dans la commune, ce qui l'a privé de son plus grand plaisir : faire la fête. De manière générale, il ne semble pas très heureux de son sort mais tente de faire bonne figure.

Mme Talensac

Mme Talensac est une vieille dame de 84 ans, suivie par le Dr Mounez dans une petite commune rurale. Elle souffre d'insuffisance cardiaque depuis une dizaine d'années, sans incident majeur à signaler. Comme beaucoup de personnes âgées, c'est sa solitude qui lui pèse, plus que ses divers problèmes de santé. Le docteur compte alors beaucoup pour elle, en ce qu'il s'intéresse à ses patients, discute avec eux et n'hésite pas à plaisanter, ce qui lui plaît beaucoup.

M. Toussaint

Âgé de 78 ans, M. Toussaint est le doyen des “pensionnaires” de l’association de patient. Après un infarctus à 41 ans (en 1977), il a été un des pionniers de la réadaptation cardiaque en France et en est très fier. Il est selon lui un exemple du fait qu’on peut vivre normalement après un infarctus (même s’il a subi un AVC et un autre problème d’ordre cardiaque depuis). Il a perdu sa femme et sa fille aînée et cela semble plus peser pour lui que son propre état de santé, qui est, il est vrai, impressionnant, au vu de ses “performances” lors de la séance d’APA à laquelle nous avons assisté.

M. Valentin

M. Valentin, 65 ans, est lui aussi suivi par le Dr Mounez. Ancien mécanicien automobile à la retraite, il travaille de façon saisonnière dans une exploitation vinicole non loin de chez lui. Atteint de diabète de type 2, diagnostiqué dix ans auparavant, il mentionne également un taux de cholestérol à surveiller et de l’hypertension. Après avoir rencontré quelques difficultés, il a fini par adapter son alimentation à la suite de son épouse, qui devait suivre un régime pour être opérée. Depuis, il a normalisé ses constantes de glycémie et le Dr Mounez a même pu diminuer le dosage de son traitement.

CHAPITRE 6. DIVERSES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE ET DE SES ORIGINES

6.1. Les représentations sociales de la maladie et de la santé

Lors de ses premières tentatives dans le domaine de la santé, l’anthropologie s’est donnée pour mission de briser l’hégémonie de la médecine dans la compréhension des maladies et de la santé. Le modèle SID permet ainsi de penser la maladie autrement que dans un simple rapport symptômes-diagnostic-traitement et d’inclure le point de vue du malade et celui de la société dans la recherche. Depuis, de nombreuses études se sont attachées à décrire et comprendre les différences de perception de système santé-maladie selon les individus et les sociétés. Du *Sens du mal* d’Augé et Herzlich (Augé & Herzlich, 1984) à la célèbre *Anthropologie de la maladie* de Laplantine (Laplantine, 1993), le but est de mettre au jour ces différences et – ce qui nous intéresse plus particulièrement ici – notamment celles en termes d’étiologie, de recherche des causes et des facteurs de la maladie. La médecine, qui travaille sur les *diseases*, se limite à l’explicitation des liens de cause à effet : c’est le bacille de Koch qui cause la maladie de la rage. La thèse défendue par Laplantine est que nos sociétés fonctionnent globalement (qu’on parle de *disease*, de *sickness* ou d’*illness*, puisque ces trois points de vue sont loin d’être hermétiques aux autres) autour de deux modèles étiologiques : un dans lequel la maladie est l’adversité, qui a fondu sur le patient sans

défense (« *pénétrée par effraction dans le corps d'un individu qui n'y est pour rien* », 1984, 641), et un autre dans lequel elle fait partie intégrante du malade, elle vient de lui et ne peut *in fine* n'être résolue que par lui (Laplantine, 1984, 1993). Il note pourtant que cette seconde proposition, bien que très ancienne, n'est que peu répandue et reste inconcevable à la fois pour le sens commun et bien souvent aussi pour la médecine elle-même. Les entretiens menés auprès de patients ne disent pas autre chose : ils oscillent entre une vision tout à fait externe et négative de la maladie (ce qui selon Laplantine conduit souvent à « *une positivation et une absolutisation de la médecine* », 1984, 643) et une vision dans laquelle la médecine habituelle est rejetée. La première, en ce qu'elle établit nettement une différence entre le normal et le pathologique, entre la personne et le malade, a souvent pour conséquence la recherche de ce que Laplantine appelle le « *bouc émissaire* » (idem, 647) : les juifs furent autrefois accusés de causer la peste, aujourd'hui on désigne la pollution et le tabagisme comme causes du cancer. C. Herzlich montre par exemple dans *Santé et maladie* (originellement publié en 1969) que les maladies cardiaques sont associées par ses enquêtés au mode de vie urbain (Herzlich, 2005, pp. 34–35) et à « *la vie moderne* » (Herzlich, 2005, p. 38).

Loin d'être uniquement théorique, cette différenciation et le fait que la première vision décrite ici reste de loin la plus légitime dans notre société ont une forte influence sur la manière dont on soigne et la manière dont on se soigne. Laplantine argue du fait que lorsqu'on se trouve dans la situation « maladie = effraction », la médecine a tout intérêt à agir au plus vite pour contrer cette forme d'invasion. Au contraire, si on considère que la maladie est une réponse de l'organisme à un phénomène, il est plus intéressant de ne pas entraver les manifestations afin de pouvoir produire, plus tard, une réponse adaptée (idem, 648). Nous reviendrons plus tard sur l'intérêt d'un point de vue médical de se pencher sur ces deux groupes de représentations, mais il nous semble important de ne pas négliger l'existence de ce double modèle dans l'analyse des représentations des patients sur leurs maladies. Un mot d'ailleurs sur cette notion de *représentations* : la préface de Moscovici à *Santé et maladie* définit les représentations sociales comme « *système de valeurs, de notions et de pratiques ayant une double vocation* » (Moscovici in Herzlich, 2005, p. 11), double vocation en ce qu'elles sont à la fois des formes de pensée sociale et la façon dont ces formes de penser s'exprime en des savoirs de sens commun (Jodelet, 2003). Nous ne sommes ainsi pas loin des « *structures structurantes et structurées* » de Bourdieu (1980) ; en d'autres termes, on retrouve dans ce que certains appellent « représentations sociales » ce que nous avons appelé « formes de rationalité ». C'est le sujet qui va nous occuper principalement au cours de cette partie consacrée aux patients. Nous allons plus particulièrement nous pencher dans un premier temps sur les représentations de la maladie

et de son origine. Pourquoi les patients sont-ils malades et en quoi sont-ils malades, d'après eux ?

6.2. Présentation synthétiques des représentations des patients sur les origines de leur maladie

Nos enquêtés ont des idées assez différentes sur les raisons de leur maladie ou de leur infarctus. Pour commencer, nous les avons synthétisées dans le tableau suivant, nous les détaillerons ensuite et verrons leurs implications par rapport aux tentatives de changer de mode de vie.

Le tableau suivant présente donc de façon sommaire les causes auxquelles les patients ont attribué leur maladie. Elles sont séparées en deux catégories, les causes "externes" et les causes "internes". Cette appellation, comme un écho aux deux modèles de Laplantine, réfère pour les causes externes à tout ce qui représente une intrusion et pour lequel ils ne sont pas directement responsables (d'après eux), et pour les causes internes à tout ce qui est en rapport avec la façon dont ils vivaient au moment du diagnostic. Notons que le classement est fait en fonction de ce qu'en pensent les patients ; par exemple, beaucoup voient le stress comme un phénomène sur lequel ils n'ont aucun contrôle, alors qu'on pourrait dire que c'est en rapport avec le mode de vie qu'ils ont "choisi"³⁵ et qu'il "suffisait" par exemple qu'ils changent de travail pour contrôler ce stress. Idem pour la question de l'hérédité, dont ils font clairement quelque chose d'externe ; l'origine héréditaire de la maladie leur permet de se dédouaner. En d'autres termes, la distinction – sur laquelle nous reviendrons ultérieurement – se fait entre causes pour lesquelles ils prennent une part de responsabilité, et causes à propos desquelles ils considèrent ne rien pouvoir faire.

Patient	Causes "externes"	Causes "internes"
Mme Laguëpie	Stress (famille)	
M. Laguëpie	/	Mauvaise alimentation
M. Cados	Hérédité Prédispositions	Mauvaise alimentation Tempérament
M. Deslandes	Stress (famille)	Surpoids
M. Bourdon	Hérédité	/
M. Fonteyn	Hérédité	Tabac

³⁵ Nous reviendrons bien sûr sur cette question d'une idéologie du choix ; Santoro (2004) et Mol (2009) ont très bien décrit comment une certaine société occidentale se donne l'illusion d'avoir le choix à propos de tout et partout, alors même que cette illusion nourrit le fait que ces choix sont en réalité très réduits.

	Stress (travail)	Alimentation
M. Garonne	Stress (travail)	/
M. Georges	Stress (travail)	Tabac
M. Hanks	Stress (travail)	/
M. Hauron	Hérédité	Surpoids Arrêt du tabac ³⁶
M. Romilly	Stress (travail, famille) Hérédité	/
M. Toussaint	Stress (travail)	/
Mme Abasi	Prédispositions	Mauvaise alimentation
Mme Bianchi	Hérédité Ménopause	/
M. Bianchi	Hérédité	/
Mme Labeyre	Prédispositions Stress (travail)	
Mme Leloup	Ne dit rien sur les causes de sa maladie	
Mme Talensac	Stress (famille)	/
M. Valentin	Ne dit rien sur les causes de sa maladie	

Tableau 1 : Causes de la maladie selon les patients

La première chose qu'on remarque grâce à ce tableau est que tous les patients sauf Mme Leloup et M. Valentin ont exprimé des raisons, des causes, des explications au déclenchement de la maladie. On voit ainsi qu'il y a quasi-systématiquement une tentative de rendre cohérent le processus d'entrée dans la maladie et peut-être ainsi de justifier de son statut de malade. On remarque également que si une bonne partie des enquêtés attribue – au moins en partie – la maladie à des raisons auxquelles ils ne peuvent rien, ils sont très peu à estimer que leur maladie n'est que le résultat de leurs actions personnelles. Dix patients sur dix-neuf, soit plus de la moitié, mentionnent le stress comme cause ou déclencheur. Enfin, ces causes décrites par les patients ne sortent jamais de celles qu'on peut trouver au chapitre « facteurs de risques » d'un manuel de cardiologie. Ces rapides descriptions nous amènent à regarder de plus près comment se déroule le réarrangement des connaissances et des croyances qui forment ces diverses représentations.

³⁶ Contrairement aux autres enquêtés, M. Hauron ne considère pas qu'être fumeur ait déclenché sa maladie. Au contraire, c'est quand il a cessé de fumer qu'il a pris beaucoup de poids. C'est cette prise de poids qu'il classe dans les causes de sa maladie et non le fait de fumer.

6.3. Pourquoi suis-je malade ? Une reconstruction étiologique

Au fil des entretiens, on note des origines différentes à ces justifications : certaines ont été entendues de la bouche des soignants et reprises telles quelles, adoptées comme causes “officielles” ; d’autres sont issues de constructions effectuées de façon collective au sein de la famille ou de l’entourage proche ; d’autres viennent tout droit de notions de sens commun et montrent comment certains savoirs scientifiques se sont répandus dans la société. Toutes ces racines ne sont d’ailleurs pas explicitées en tant que telles. Voyons comment et pourquoi certaines ont plus de succès que d’autres, et dans quels cas. Rappelons que s’il nous arrive de mentionner des savoirs biomédicaux et de les mettre en regard avec ces reconstructions que font les patients, il ne s’agit en aucun cas de les comparer de façon normative, sur un mode « vrai/faux ». Les références médicales ne sont là que pour donner une première idée de l’écart pouvant exister dans les représentations des médecins et des malades, écart qui joue sans nul doute un rôle important dans la relation thérapeutique et son influence sur le changement de mode de vie. Le besoin de trouver des causes en-dehors des facteurs physiologiques et de donner du sens à la maladie n’est pas une survivance de temps où la médecine n’expliquait pas grand-chose ; si elle donne aujourd’hui beaucoup de réponses, les phénomènes de maladie “débordent” et vont bien au-delà de la logique médicale (Herzlich in Augé & Herzlich, 1984, pp. 201–202) ; « *dans notre société, la pensée causaliste n’est pas moins prégnante que dans les sociétés que l’on qualifie encore de “primitives”* » (Laplantine, 1993, p. 253).

6.3.1. Des croyances et des connaissances d’origines diverses

On l’a vu dans la présentation de la synthèse du guide d’entretien avec les patients, nous avons essayé à chaque fois d’amener le patient à nous confier les éléments qui étaient selon lui à la source de son mal. Nous avons obtenu des réponses de différentes natures et ne mettant pas toujours en scène les mêmes protagonistes. Il y a d’une part une « *pluralité des causes* » (Zempléni, 1985), relevant d’un « *partage du champ pathologique* » par différents systèmes, pas seulement médicaux. Il y a également une pluralité des sources : cette attribution de sens se fait en référence à l’avis médical, mais aussi à des opinions revendiquées comme personnelles et relevant du rapport qu’entretien l’enquêté à la société. La cause “phare” du stress, donnée par près de la moitié des enquêtés, est un bon exemple de comment l’étiologie personnelle se construit et de comment elle est présentée à l’enquêteur.

À la question « d’après vous, d’où vient votre maladie ? », certains enquêtés répondent directement en paraphrasant les médecins qui les ont diagnostiqués. Par exemple, M. Hanks (infarctus en 1997) : « *les médecins ont dit que c’était un infarctus de stress, typiquement de stress* » ou M. Toussaint (infarctus en 1977) : « *Ah ben de toute façon le cardiologue m’avait*

dit que c'était pas bon alors le stress, ça, dans mon cas paraît-il le stress a été plus décisif que la cigarette ». Pour certains, c'est la seule justification qu'ils citeront de tout l'entretien : à partir du moment où ils ont avancé l'argument de la déclaration du médecin, le reste n'a plus d'importance. Ils ont reçu cette information comme un fait et s'y tiennent, y compris dans la version qu'ils nous livrent. Dans leur cas (c'est notamment celui de M. Toussaint), ils ne semblent pas avoir eu besoin de chercher plus loin ; la reconstruction et le rendu qu'ils en font se limitent aux explications qui leur ont été données. Ils vont tout de même souvent développer en quoi a constitué ce stress, comme par exemple un travail très prenant pour M. Toussaint :

« Voilà c'est vrai que les conditions de travail étaient difficiles. Parce qu'il était courant que très souvent je travaille 72h de rang. » ;

Une réadaptation à un nouveau mode de vie compliquée pour M. Hanks :

« Et là quand je suis revenu à Saint-Noyon, dans l'usine là, c'est plus du tout la même ambiance. J'étais pas bien dans ma peau, j'en ai fait un infarctus quoi, je pense que c'est ça qui me l'a créé ! » ;

Ou la maladie puis le décès de sa femme pour M. Deslandes (diabète déclaré en 2006) :

« M. : Ouais donc vous me l'avez déjà un petit peu dit mais pour vous c'est la maladie de votre femme ce choc qui vous a... ?

M. Deslandes : Bah c'est ce qu'on avait plus ou moins pronostiqué avec le docteur hein »

La dimension officielle et légitime semble être accordée à n'importe quel représentant des professions médicales et paramédicales : M. Toussaint cite le cardiologue, M. Georges (infarctus en 1997) l'infirmière, etc. M. Garonne (infarctus en 1993) ne cite pas directement le corps médical, étant donné qu'il déplore justement le fait de n'avoir pas eu d'informations sur sa condition à la suite de son premier infarctus. Il s'est toutefois documenté très précisément auprès de sources médicales et en a conclu lui-même à un infarctus lié au stress, du fait de l'absence de tout autre facteur de risque pour lui à l'époque : *« Au niveau biologique non j'avais pas de facteurs de risque de type cholestérol mon seul facteur de risque je pense c'est le stress et ça l'est toujours d'ailleurs je pense que ça l'est toujours »*. Cet auto-diagnostic, en quelque sorte, a beau ne pas émaner directement d'un médecin aux dires de M. Garonne, il a été construit dans la même veine, celle du savoir médical. Nous

sommes donc bien ici en présence d'une première "racine" pouvant contribuer à la construction des représentations sociales sur la maladie : le savoir médical. Que ce savoir soit communiqué directement par sa source ou qu'un profane³⁷ soit allé le chercher en empruntant le raisonnement qui lui est propre ne change finalement pas grand-chose, l'important est qu'il se positionne par rapport à celui-ci. Il s'agit généralement de la première construction à laquelle sont exposés les patients. Les maladies cardiovasculaires étant asymptomatiques, la première rencontre du patient et de sa maladie se fait souvent via un bilan physiologique expliqué par le médecin ou lors des explications données immédiatement après l'infarctus, et non lors du ressenti d'un symptôme, d'une douleur qui aurait pu être interprétée en premier lieu par le sujet sans l'apport du médecin. Une partie des patients s'en contente, mais certains vont lui agréger d'autres explications, issues d'autres sources. Il est d'ailleurs parfois difficile de dire dans quel sens se fait cette agrégation, si le patient fait converger son discours personnel vers celui du médecin ou l'inverse. Par exemple, bien que M. Deslandes mette en avant le fait que le lien entre la maladie de sa femme et son diabète ait été « *pronostiqué [sic] avec le docteur* », le reste de ses propos laisse à penser qu'il a en grande partie construit cette idée par lui-même : « *Je sais pas, un choc, oui ben oui elle a été diagnostiquée d'une maladie très grave, la preuve c'est qu'elle en est morte, mais je pense que c'est dû à ça parce qu'avant j'avais pas de diabète. J'ai fait un peu de tension mais trois fois rien.* ». En incluant son généraliste dans son raisonnement, il souhaite quand même présenter cette vision personnelle d'une façon plus légitime.

À l'opposée, M. Romilly (infarctus en 2010) renie presque complètement le savoir médical. Il classe les politiciens et les médecins dans la même catégorie, celle de gens qui diraient n'importe quoi pour satisfaire des intérêts qui ne sont pas ceux du patient :

« C'est un peu comme la politique, t'en as qui disent... et mais chez les médecins c'est pareil, des fois ils se tirent la bourre entre eux donc toi t'arrives à te demander... » ; « Pff oui t'en as un qui dit blanc l'autre qui dit noir, moi j'ai pas huit ans d'études de médecine hein ! Moi je crois qu'ils sont pris un peu par les laboratoires tu sais les cardiologues, on leur apprend, ils sortent comme quand tu sors de l'école hein, tu sais pas bosser hein, on leur dit "tiens là il faut qu'il prenne du Plavix du Cardenciel", du machin du truc ah bah le mec "allez hop je place mon truc" et puis basta quoi ! ».

³⁷ Nous reprenons ici ce terme au sens général et non pas au même sens que Freidson (1984) ; au contraire, nous considérons que bien que le raisonnement soit effectué par quelqu'un qui n'appartient pas au monde médical, c'est la manière dont il est fait qui compte.

Il montre une vision très pessimiste de la vie en général, qui participe plus de ses explications des causes de son infarctus et sa mauvaise santé cardiovasculaire que ce qu'ont pu en dire ses médecins :

« C'est la crise euh la baguette elle est à 1€ tu vois, on vivait, on n'avait pas beaucoup on vivait bien quoi, on n'avait pas le même la même perception des choses. Tu regardais avant le journal télévisé tu regardais ça, bon, on n'avait qu'une chaîne ou deux voilà quoi ! Maintenant t'allumes la télé y'a BFM TV putain c'est des catastrophes partout quoi ! Donc c'est vrai que pour les gens ça les stresse vachement hein, moi je pense qu'au niveau du ressenti à l'intérieur t'as les artères qui se, ouais je sais pas, je sais pas comment ça peut fonctionner, je pense que ça joue ouais ! »

Une bonne partie de l'entretien tourne autour de ce genre d'idées : les difficultés financières, la vie qui est devenue plus difficile, moins festive, plus inquiétante aussi. Ce stress général serait pour lui la cause de bien des problèmes, notamment cardiovasculaires. On retrouve un peu de « *la vie moderne* » des enquêtés de Herzlich *cf. supra*), cause de bien des maux. M. Hanks a un petit peu la même façon de voir les choses ; pour lui, c'est son retour de Guyane vers la métropole et les changements de mode de vie liés (la ville, la foule, passer d'un travail de chantier à un travail d'usine...) qui ont déclenché son infarctus. Mais là où M. Hanks cherche et donne à voir un avis médical allant dans son sens, M. Romilly ne quête pas l'approbation de sa théorie (ce qui est assez sensé puisqu'il réfute ce savoir médical). En revanche, il affirme en avoir discuté avec d'autres, qui seraient d'accord avec lui : « *tu vois moi je dis c'est beaucoup plus, et puis j'en ai discuté aussi avec d'autres personnes, y'a davantage l'histoire du stress que le fait de picoler et faire la fête quoi* ». Avec qui en a-t-il discuté, difficile à dire, mais il choisit en tout cas de renforcer ses dires par l'appui d'autres personnes et de montrer qu'il n'est pas le seul à penser ainsi.

L'exemple du stress est intéressant car il est cité par beaucoup d'enquêtés alors même que son lien avec le risque cardiovasculaire n'a été démontré que récemment et est encore objet de controverse³⁸. L'Inserm n'annonce par exemple qu'en 2012 que le stress au travail (et d'autres facteurs psychosociaux) serait effectivement lié à la survenance d'accidents

³⁸ La majeure partie des savoirs à propos du risque cardiovasculaire sont issus de la célèbre étude de Framingham, réalisée à partir de 1948 dans une ville américaine choisie pour sa représentativité de la population et sa proximité avec Harvard. Sa durée (les études se poursuivent sur une troisième génération d'individus) et la taille de l'échantillon (environ 5000 personnes au départ) en font l'étude la plus fructueuse, donc la plus utilisée, par les médecins grâce à l'échelle de risque du même nom, mais aussi la plus répandue dans les cours de la faculté de médecine. Or, si elle a permis de mettre à jour les relations entre maladie cardiovasculaire et environnement (au lieu de cantonner la cause des problèmes cardiaques à l'âge), elle n'a rien démontré vis-à-vis du stress.

coronariens (Kivimäki *et al.*, 2012). Pourtant, le terme est récurrent dans les discours des enquêtés, qu'il s'agisse de stress au travail, d'épisodes de stress causés par un événement familial (décès ou maladie d'un proche), ou d'un stress général aux origines diffuses. D'où vient donc ce discours sans cesse répété alors qu'il n'est pas complètement avalisé par l'autorité légitime ? Une brève recherche sur internet, « stress risque cardiovasculaire » nous en apprend un peu plus. Le supplément santé en ligne du Figaro consacre cinq fiches informatives au lien entre stress et maladies cardiovasculaires ; il y est mentionné en substance que « *Les maladies cardiovasculaires surviennent plus souvent chez ceux qui ont un mode de vie trépidant c'est-à-dire sont stressés* », tout en précisant que le risque est également dû à d'autres comportements. Le site du magazine Top Santé propose en avril 2012 un article sur l'optimisme comme faisant partie d'un cercle vertueux contribuant à entretenir la santé cardiovasculaire, avec pour corollaire le pessimisme comme cercle vicieux vers un risque accru, et mai 2013 un article sur les liens entre *burn-out* et infarctus. Le site DestinationSanté publie lui dès août 2002 un article sur une étude japonaise ayant démontrée que les « femmes tendues », « qui rapportaient un niveau de stress élevé » avaient deux fois plus de chances de faire un AVC ou de mourir d'une maladie coronarienne que les autres. EurekaSanté, site mis en place par les laboratoires Vidal, engage ses lecteurs à « contrôler le stress », qu'il s'agisse du stress « que génère la vie courante » ou de celui provoqué par la peur d'une récurrence après un premier accident. Le site Doctissimo, premier consulté en France en matière de santé, consacre plusieurs pages (non datées) aux stress et à la déprime, « les ennemis du cœur » : perte d'un proche, dépression, chagrin, stress au travail, colère sont décrits comme pouvant « vous briser le cœur ». On trouve partout, depuis plus de dix ans, des références au « stress », quel qu'il soit, comme un facteur de risque cardiovasculaire, sur des sites qui font de l'information santé sans pour autant être validé par le HONcode³⁹. Ceci n'est qu'un bref aperçu et nous n'avons pas l'intention de nous lancer dans une étude exhaustive ; ce n'est du reste pas nécessaire puisqu'il suffit de se pencher pour ramasser des exemples de la diffusion des savoirs scientifiques, à une vitesse supérieure à leur validation, et non sans quelques déformations.

Au travers de cet exemple, on voit donc que la reconstruction des causes de la maladie se fait pour certains exclusivement sur la base de l'avis et des connaissances médicale. Ceci laisse à penser que la légitimité et l'autorité médicales, dont beaucoup déplorent la disparition progressive, est toujours bien ancrée et bien présente. Pour d'autres, il s'agit

³⁹ Le HONcode, Health On the Net code, donc le code de la santé sur internet, est une certification réalisée par une ONG. Les sites certifiés s'engagent notamment justifier toute affirmation de façon équilibrée et objective, à indiquer la qualification des auteurs, à citer les sources des informations publiées, dater les pages etc. L'organisme HON est responsable de la certification des sites de santé par la Haute Autorité de Santé.

d'une mise en débat auprès d'autres – malades ou non – de cette base médicale et de leurs opinions personnelles. Enfin, elle peut se faire après adaptation de ces opinions personnelles en fonction du discours sociétal, de sens commun, sur la maladie en général et la maladie cardiovasculaire en particulier, cette « étiologie subjective (mais simultanément sociale) » que mentionne Laplantine (1993, p. 247).

6.3.2. Un cheminement qui hiérarchise les causes

À la lecture des entretiens menés auprès de patients – notamment ceux ayant fait un infarctus, nous avons réalisé que la présentation dans le discours des causes et des facteurs déclencheurs de cet accident était particulière. Nous commençons à chaque fois l'entretien en demandant ce qui leur est arrivé. Ils décrivent en général les circonstances de l'infarctus ou du diagnostic et les conséquences immédiates, suite à quoi nous demandons pourquoi, à leur avis, cela leur est arrivé. Pour la quasi-totalité, la réponse qui vient spontanément est « le stress », ou encore « l'hérédité », soit des causes externes (cf. ci-dessous). Il s'agit donc bien de la première réponse spontanée, qu'ils appuient sur les sources détaillées ci-dessus, en insistant plus ou moins selon les personnes sur le fait que c'est la seule cause, ou la cause principale. Puis, plus on avance dans l'entretien, plus des petites phrases apparaissent, qui mentionnent au passage qu'ils faisaient de la tension depuis longtemps, ou qu'ils étaient déjà traités pour le cholestérol depuis quinze ans etc. Il est également assez aisé de constater que certains sont en très net surpoids, ce qui constitue également un facteur de risque et révèle une alimentation abondante et/ou un manque d'activité physique. On réalise alors que ce fameux stress, ou hérédité, n'est pas le seul facteur de risque de ces patients, d'un point de vue médical. Pour y voir plus clair, voici un tableau présentant pour plusieurs patients ce cheminement récurrent, avec le détail des facteurs évoqués dans leur discours. Notons que nous les prenons en compte même s'ils ne sont pas toujours présentés comme tels. Pour M. Romilly par exemple, le stress est la cause principale, et même s'il reconnaît que certaines choses ont pu jouer aussi⁴⁰, il ne les prend pas lui-même en compte, c'est nous qui les reprenons.

Patients	M. Cados	M. Hanks	M. Romilly
Pathologie et date	Infarctus en 2013	Infarctus en 1997	Infarctus en 2010
1 ^{ère} cause	Hérédité	Stress	Stress

⁴⁰ « Et puis on était parti en vacances en Italie chez des amis, et puis bon ben on a fait la fête tous les soirs quoi, c'était, pff, l'orgie quoi et alors je pensais que c'était ça mais en fait bon, ça a peut-être un peu accéléré » M. Romilly.

2 ^{ème} cause	Alimentation	Alcool	Alimentation
3 ^{ème} cause	Sédentarité	Tabac	Sédentarité
4 ^{ème} cause		Alimentation	Alcool
5 ^{ème} cause			Tension
6 ^{ème} cause			Hérédité

Tableau 2 : Apparition des causes de l'infarctus au cours de l'entretien

On voit que dans les cas présentés ici, la cause qui apparaît spontanément est une cause externe, qui est ensuite suivie de causes plus liées à la personne et à son mode de vie, qu'elle le reconnaisse ou pas. Voyons comment se distinguent ces deux types de causes.

6.3.3. Des causes "externes" et des causes "internes"

Nous l'avons déjà largement évoqué dans l'introduction de ce chapitre ainsi que dans la présentation du tableau synthétique ci-dessus, les malades décrivent les origines de leur maladie sous deux modalités que nous qualifions d'externes et internes. Une telle classification n'est pas nouvelle ; F. Laplantine l'a décrite de manière très détaillée dans son *Anthropologie de la maladie*⁴¹. Il nous semble désormais intéressant de la discuter en termes de logiques d'action, puisque c'est ce qui nous intéresse *in fine*. Si les patients font eux-mêmes la distinction, at-elle potentiellement une influence sur la transformation de leur mode de vie ? C'est que nous allons explorer dans cette partie.

Nous avons préalablement expliqué que notre tableau synthétique se basait sur la distinction effectuée *par les patients* par rapport à ce qu'ils estiment être de l'ordre de leur responsabilité personnelle ou ce à quoi ils ne peuvent rien selon eux. Le fait de se baser ici sur le discours des patients n'est pas anodin. Mol a très largement débattu le fait que le terme de « choix » relève beaucoup plus souvent de l'idéologie que du discours scientifique dans la littérature. Elle affirme que l'autonomie est « *un idéal incontestable en Occident* » depuis que les occidentaux imaginent s'être libérés de Dieu, des tribus, des sociétés archaïques etc. (Mol, 2009, p. 19). Ce qu'elle appelle « la logique du choix » a pour effet de faire reposer énormément d'actions sur la personne, les soustrayant au domaine public, ce qui se voit très nettement dans le domaine de la santé. Elle cite l'exemple d'un patient psychiatrique qui un matin refuse de se lever. Du point de vue du choix, si on le force à se lever, on lui impose quelque chose, ce qui est très violent vis-à-vis de l'idéal d'autonomie ;

⁴¹ Voir à ce sujet la deuxième et la quatrième partie de son ouvrage. Nous retenons particulièrement la distinction qu'il établit entre deux groupes de modèles, dans ce qu'il appelle « la double constellation étiologico-thérapeutique » (1993, 235) : d'un côté la maladie comme l'agression d'un agent externe à laquelle répond une thérapeutique en contre-attaque, de l'autre la maladie comme partie intégrante de l'individu et une réponse thérapeutique visant à la régulation plus qu'à l'éradication (p. 235-238).

mais du point de vue du soin, si on le laisse rester au lit « *parce que c'est son choix* », les conséquences thérapeutiques pour le patient et organisationnelles pour l'établissement seront peut-être négatives, et on peut estimer que c'est alors faire preuve de négligence. La polarisation autour du choix (comme d'ailleurs celle autour de l'observance) amène à se poser les mauvaises questions : on s'interroge sur le fait de lui laisser le choix, au lieu de se demander pourquoi il ne veut pas se lever. La manipulation de l'idée de choix ou de non-choix est donc délicate.

Pour quasiment chacune des causes citées par les enquêtés, on pourrait se faire partisan de la possibilité d'un choix ou du contraire, hérédité et prédispositions mises à part. Par exemple, M. Cados (infarctus en 2013) et M. Hanks semblent avoir un peu le même caractère explosif (« *je monte très vite en tension je suis nerveux quoi en fait hein moi je subis une contrariété elle se voit vite et puis elle me elle me j'arrive vraiment à la limite de m'énerver quoi au-delà d'une limite raisonnable* », M. Hanks), qu'ils relient d'ailleurs tous les deux à leurs conditions de travail. La différence, c'est que M. Cados décrit ce tempérament comme une cause de l'infarctus (« *lui [mon généraliste] il sait que je suis un nerveux, il savait que ça pouvait se produire* »), endogénéisant⁴² de ce fait la maladie, alors que M. Hanks distingue clairement son caractère du déclenchement de l'infarctus. Il extériorise la maladie en rendant *le* stress responsable, là où M. Cados accuse *son* tempérament. Cet exemple est le plus flagrant mais on pourrait tenir quasiment le même raisonnement double pour chaque autre cause citée. L'alimentation est par exemple souvent citée par les médecins comme quelque chose de compliqué à modifier parce que maintenir un régime équilibré et adapté coûte d'après eux assez cher ; ils en font ainsi un facteur non-modifiable, presque une cause externe (pour les patients les moins aisés en tout cas). En intériorisant les raisons sociales de la mauvaise alimentation et pas seulement ses raisons économiques, ils en font un élément inamovible du mode de vie du patient. Les patients n'emploient jamais cet argument : lorsqu'ils évoquent ces problèmes d'alimentation, ils le ramènent à eux, à leur gourmandise notamment, en tout cas à leur propre responsabilité. Le stress, l'alimentation, le fait de fumer ou de faire de l'activité physique etc. : pour chacun de ces éléments, on pourrait dire que les patients ont le choix, et ce faisant, « *le fardeau de tout ce qui se passe mal est tout bonnement déplacé sur les épaules du patient "qui choisit"* » (Mol, 2009, p. 9). C'est bien pour cette raison que nous affichons dans le tableau 2 les causes externes et internes *selon ce qu'en dit* le patient concerné.

⁴² Pour reprendre la catégorisation de Laplantine

Le fait qu'un patient fasse porter la maladie complètement sur des facteurs incontrôlables, comme le font par exemple M. Hanks ou M. et Mme Bianchi, ou qu'ils la décrivent comme uniquement une conséquence de leurs actions, comme M. Bourdon est finalement assez rare. Alors que Laplantine constate de manière générale que modèle endogène et modèle exogène de la maladie sont opposés, nous remarquons que pour ce qui est de la maladie cardiovasculaire en tout cas, les patients réalisent un panachage des deux. Cela tient pour nous à des raisons que nous avons évoquées lors de notre revue des approches disciplinaires. Nous avons souligné à cette occasion l'impact de la théorie des choix rationnels et des théories libérales et individualistes sur le domaine de la santé, en ce qu'elles tendent (comme la logique de choix de Mol) à faire reposer la santé individuelle et collective sur les individus, considérés comme acteurs de leur santé (voir : de leur formation, de leur métier, de leur vie, etc.). Il nous semble, au vu des entretiens recueillis, que cette logique de l'acteur, du choix individuel, s'est diffusée dans notre société et qu'elle prend peut-être le pas sur cette logique exogène que Laplantine décrivait comme omniprésente. Les causes externes sont toujours invoquées dans la plupart des cas, on le voit dans le tableau. Toutefois, il est rare qu'elles ne s'accompagnent pas de l'expression – entre culpabilité et responsabilité assumée – d'actions personnelles qu'il n'aurait pas fallu faire, choisir. Finalement, seuls deux personnes voient la maladie comme quelque chose de totalement extérieur : Mme Leloup et M. Valentin. Ils sont d'ailleurs tous les deux peu intéressés par la recherche de causes, comme en témoignent les dialogues suivants :

« M. : D'accord, OK. Et d'après vous ça vient d'où ? Vous avez une idée ?

L. : Pff...

M. : Non ?

L. : Non. Là le diabète, non.

[...]

M. : Hmm, donc ouais c'est sorti un peu comme ça ?

L. : Ouais. » (Mme Leloup, atteinte d'un diabète de type 2)

« M. : Et vous en pensez quoi vous ?

V. : Que c'est venu comme ça, sans plus.

M. : Ouais que c'est venu comme ça ?

V. : C'était mon tour et puis voilà ! » (M. Valentin, atteint d'un diabète de type 2)

Ce basculement, ou en tout cas cette balance entre exogène et endogène n'est sans doute pas sans conséquences sur les tentatives de transformation des conduites. À quoi bon en effet modifier son alimentation lorsqu'on est persuadé qu'on est malade à cause de la vie stressante au sein de notre société moderne ?

6.3.4. Étiologie populaire de la maladie cardiovasculaire

À présent que nous avons vu comment se construisent les représentations sociales de la maladie cardiovasculaire et que nous avons décrit comment elles se répartissent entre modèle endogène et exogène, voyons plus précisément en quoi elles consistent.

Le stress : entre usure et rupture

Commençons par les causes extérieures au patient, qui sont les plus souvent citées. Celle qui revient le plus souvent est "le stress" ; soit elle est lancée comme telle dans la conversation, comme une cause immanente et inévitable, reprenant ainsi les dires des médecins et une certaine doxa, soit nous avons pu regrouper sous cette appellation plusieurs indices donnés par les enquêtés. Il est temps de décrire plus précisément à quelles conditions nous avons regroupés sous un même terme ces situations différentes.

Tout d'abord, le stress est une notion facilement définie mais dont les applications sont multiples. Originellement, c'est une notion médicale désignant l'agression d'un agent extérieur sur l'organisme. Elle a ensuite été étendue à la réponse que produit l'organisme à cette agression, confondant les deux significations dans le même terme. Petit à petit, c'est l'idée d'agression qui a été étendue, incluant d'abord des agents physiques (stress infectieux, opératoire par exemple) puis psychologiques (stress post-traumatique, émotionnel...). Par une nouvelle extension, le mot stress désigne désormais, en dehors du système strictement médical, toute influence de l'environnement pouvant placer l'individu dans une situation qui le déborde, à laquelle il n'a pas les ressources pour répondre (Lazarus & Folkman, 1984). Enfin, dans le langage commun, le stress désigne la sensation d'être mal à l'aise, de mal vivre. La coexistence de ces trois notions qui ont des « *airs de famille* »⁴³ sensiblement différentes sous un même terme n'est pas anodine lorsqu'on parle de l'origine d'une maladie. Prenons les exemples de MM. Deslandes, Hanks et Romilly, déjà évoqués. La situation de M. Deslandes ressemble assez à un épisode de stress tel que décrit par la définition médicale "large" : son diabète se serait déclenché suite au *stress* causé par la maladie de sa femme, situation qui semble aux dires de M. Deslandes être décrite ainsi par son médecin. M. Hanks désigne son infarctus comme un infarctus « de stress » et affirme que c'est ce que les médecins lui ont dit, mais à la façon dont il le décrit, cela ressemble plus à la définition de Lazarus et Folkman, voire celle de sens commun :

« Moi j'ai l'impression que ça m'a fait un choc de revenir. J'ai passé presque dix ans en Guyane avant et je suis revenu après travailler, bon, dans un milieu professionnel qu'était plus du tout le même milieu professionnel, plutôt dur, plutôt relationnellement

⁴³ Voir Partie 1, 2.1.1. et plus largement Wittgenstein, 2005)

difficile, c'est plus l'esprit usine alors que je vivais l'esprit chantier avec des gens sur les lancements Ariane V. C'était des gens qui en voulaient quoi, on faisait des heures, on travaillait, on perdait pas notre temps quoi, mais on était... Fatigue physique quoi, mais on était très bien j'ai jamais été malade. Et là quand je suis revenu à Saint-Noyon dans l'usine, là c'est plus du tout la même ambiance, j'étais pas bien dans ma peau j'en ai fait un infarctus quoi ! ».

Il décrit d'abord – et ce à plusieurs reprises – le retour en métropole comme un choc, ce qui pourrait convenir à la définition médical, du stress comme réponse à un événement. Toutefois, son retour s'est fait en 1995 et son infarctus en 1997, ce qui laisse à penser que le phénomène est de plus longue durée qu'un simple choc. De plus, après avoir abordé ce problème du changement d'environnement de travail, il parle également de son environnement général : *« je travaillais dans un milieu professionnel très intéressant et puis dans la nature y'a pas de bruit de la ville y'a pas de choses comme ça c'est calme et puis moi mon plaisir c'était de vivre dans la forêt sur le fleuve voilà c'était vraiment la nature »*, qui a beaucoup changé, et de ses relations personnelles : *« je suis revenu à Bordeaux détaché de tout je suis tout seul j'ai pas de famille autour j'ai rien donc c'est très difficile de recréer quelque chose »*. En mettant bout à bout toutes les interventions de ce type, on réalise qu'au-delà du choc du retour, c'est l'ensemble de son nouveau mode de vie que M. Hanks pointe comme cause de la maladie, comme en témoigne sa dernière phrase, *« j'étais pas bien dans ma peau, j'en ai fait un infarctus »*. Les définitions médicales et de sens commun du stress se chevauchent donc dans sa reconstruction.

Enfin, le stress décrit par M. Romilly semble totalement détaché de la définition d'origine et reflète plus ce que décrit également M. Hanks : le stress non pas comme une réponse à un événement précis, mais comme un état général de mal-être sur une durée assez longue.

« M. : Et qu'est-ce qui causait le stress en fait ?

R. : Oh bah tous les soucis quoi, notre vie en particulier parce que nous on a eu beaucoup beaucoup de soucis hein. Y'a Jeanne [son épouse] qui était à quarante ans, qui a été gravement atteinte d'un accident neurologique quoi, donc elle a été obligée de s'arrêter de travailler, moi j'ai perdu mon travail, j'ai été obligé d'élever Olivier, de me démerder et voilà quoi financièrement c'est pareil quoi, c'était très dur quoi, donc tout ça si tu veux cumulé sur vingt ans ça pèse quoi ! »

Le but de décliner le stress en trois définitions n'est pas de comparer les dires des enquêtés à de supposées réalités médicales mais bien de montrer que sous ce terme-valise (utilisé comme tel par nos enquêtés et par nous-même) se cachent plusieurs réalités. L'une est courte dans le temps, elle est ponctuelle : c'est l'événement déclencheur, comme pour

M. Deslandes. L'autre s'étale sur un temps beaucoup plus long, sur des années difficiles, voire une vie entière qui est compliquée et qui finit par aboutir à une maladie. Les trois patients que nous venons de citer représentent des extrêmes, les deux polarités de cette échelle temporelle ; les autres patients citant le stress évoluent entre les deux. M. Garonne pointe par exemple un travail qui avait toujours été stressant mais qui l'est devenu encore plus à un certain moment. Mme Talensac parle autant de sa vie familiale compliquée que de son entrée en maison de retraite comme déclencheurs. Le point commun à tous ces patients qui voient dans ce stress (comme une usure, comme une rupture ou comme la combinaison des deux) une cause de leur maladie est bien la sensation de quelque chose d'extérieur, d'incontrôlable et le plus souvent qui n'est pas mérité.

L'hérédité et les prédispositions : fatalisme ou ressentiment

Après le stress viennent les questions d'hérédité et de prédispositions. Nous classons dans cette catégorie tout ce qui est cité par les patients et se rapporte à une quelconque fragilité préexistante, qu'elle soit héritée ou pas. L'hérédité fait partie des premières questions d'un interrogatoire médical : « avez-vous dans votre famille des antécédents de... ? ». Nous avons nous aussi posé la question à chaque fois que le sujet n'était pas mentionné par les enquêtés. Elle révèle des degrés de connaissance sur leurs familles et de savoir médical très différents. Tous ne voient pas forcément la corrélation entre les éventuels soucis de santé cardiovasculaires d'autres membres de la famille proche et les leurs. Par ailleurs, certains ne peuvent dire s'il existe des cas de maladies cardiaques dans la famille ou même s'il existe des cas de maladie, quels qu'ils soient. Là aussi, certains enquêtés représentent des extrêmes mais la plupart se placent différemment au croisement de deux axes que l'on pourrait représenter comme ceci :

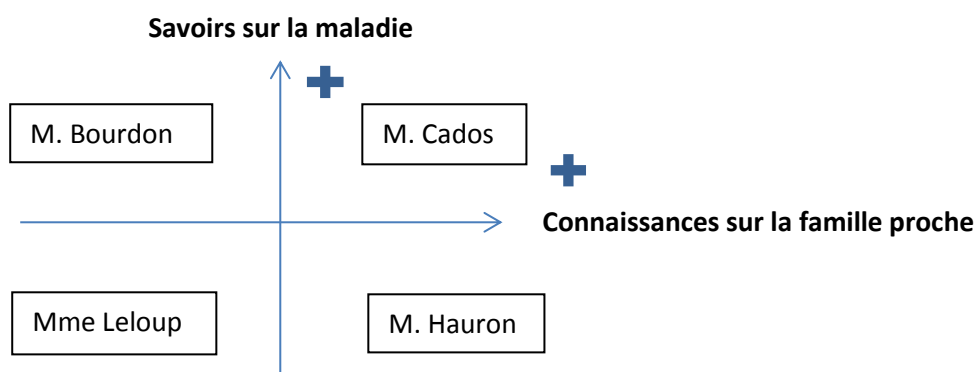


Figure 2 : Intersection des savoirs sur la maladie et des connaissances sur la famille

Mme Leloup représente un extrême dont elle est la seule représentante : elle dit en savoir très peu sur la santé de ses parents et en même temps elle ne fait pas le lien entre diabète et risque cardiovasculaire, comme en témoignent les extraits d'entretien suivants :

« M. : Alors, je travaille sur la maladie chronique du cœur, donc ce que vous avez, selon ce que m'a dit le Dr Marius...

L. : Du cœur ? Je suis pas malade du cœur ! » (En tout début d'entretien)

« M. : Non, vous avez pas, dans votre famille, personne ?

L. : Non, euh, dans ma famille, si, ma mère, mais je sais pas parce qu'ils sont tous morts héhé. »

On remarque ensuite que si MM. Bourdon, Cados et Hauron invoquent tous les trois (parmi d'autres) l'hérédité comme cause de leur maladie (infarctus pour MM. Cados et Bourdon, diabète de type 2 pour M. Hauron), ils ne l'évoquent pas de la même manière. M. Bourdon estime dès qu'on lui demande à quoi il attribue son infarctus que c'est « *une question héréditaire* », parce que son taux de cholestérol était beaucoup trop élevé pour un homme de son âge et de sa condition (infarctus à 38 ans, très sportif, avait arrêté de fumer). En revanche, malgré cette certitude, il confie que ses deux parents sont morts relativement tôt (son père vers ses quatre ou cinq ans et sa mère quand il avait environ vingt ans) sans que personne n'ait eu le temps de savoir si ce fort taux de cholestérol venait d'eux. Si ses connaissances sur la santé de sa propre famille sont limitées, ses savoirs sur le cardiovasculaire lui permettent de penser que l'hérédité est la seule cause possible de son infarctus. M. Cados est moins catégorique quant à l'hérédité comme seule cause de son propre accident ; il en évoque d'autres, comme son tempérament (*cf. supra*), sa mauvaise alimentation ou des "prédispositions" (*cf. infra*). Il dispose toutefois de connaissances beaucoup plus claires et certaines que M. Bourdon :

« M. : Donc vous n'avez aucun facteur de risque ?

C. : Si, c'est congénital, parce que mon père a fait plusieurs infarctus... Mais je me faisais suivre, je faisais des électrocardiogrammes, je faisais... [...]

C. : Mais non mais, comme mon père a fait quatre infarctus et qu'il en est même mort, pour tout vous dire, j'étais suivi depuis que j'avais cinquante et quelques années. »

Enfin, M. Hauron sait que sa mère était malade, et il ne fait aucun doute pour lui qu'elle lui a transmis quelque chose dont il se serait bien passé, en revanche il semble – de manière générale au cours de l'entretien mais aussi vis-à-vis de son hérédité – un peu confus quant aux savoirs médicaux qui accompagnent cette certitude :

« M. : D'accord. Vous aviez des antécédents familiaux ?

H. : Je crois que j'ai une, ma mère je sais pas si elle avait un diabète parce qu'elle se faisait faire des dialyses. [...]

H. : J'ai juste un frangin là qui fait 1,70m qui fait 110kg il a rien ! Mais ce qui s'appelle rien ! Et le médecin il connaît pratiquement pas, le dentiste il ne connaît pas il a rien il a soixante hein il a ce qu'on appelle rien, rien du tout rien rien rien ! Et il mange il boit il fait la fête comme tout le monde quoi et il a rien il a rien il a rien. C'est comme ça c'est hallucinant.

H. : C'est ma mère qui m'a tout donné oui voilà ! »

On le voit au travers de ces exemples qui sont les plus contrastés que, comme le stress, la construction d'une origine héréditaire de la maladie n'a rien d'homogène. On y retrouve toutefois un point commun, la désignation de l'hérédité supposée comme une cause en-dehors de leur contrôle. Leurs réactions vis-à-vis de cette origine "imposée" varient alors du fatalisme, « c'est héréditaire, c'est comme ça » au ressentiment, comme M. Hauron. Il en va de même pour tout ce que nous qualifions de prédispositions, tout ce que les patients attribuent à une fragilité antérieure, qu'elle ait été identifiée médicalement ou pas : « *je devais bien avoir quelque chose dans l'aorte, bon, quelque chose comme ça* » (M. Cados) ; « *y'a des antécédents dans la famille. J'ai mon papa qui est diabétique, j'ai eu des enfants euh, c'étaient des gros bébés [...] et donc voilà je crois que j'ai un terrain pré disposé au diabète* » (Mme Abasi). On retrouve là aussi un certain fatalisme, mais qui permet, comme l'hérédité, de se dédouaner en partie.

Les autres causes : l'écart entre le sens commun et l'attribution personnelle

On le voit dans le tableau récapitulatif (Tableau 1) : seuls sept patients attribuent leur maladie à des causes "internes" au lieu ou en plus des causes citées ci-dessus. Le tabac est l'élément qui revient le plus souvent, notamment chez les patients qui ont fait un infarctus. Ils mentionnent que c'est ce qu'on leur a dit immédiatement après l'infarctus, le plus souvent à l'hôpital. Cela n'a rien d'étonnant car c'est la cause citée en premier dans les facteurs dits modifiables par les fiches de cours de médecine⁴⁴. D'un point de vue médical, le tabac est considéré comme le pire des facteurs de risque cardiovasculaires, et il est vrai qu'une bonne partie des patients ayant fait un infarctus étaient fumeurs à ce moment-là. L'autre cause prédominante mentionnée par les patients est l'alimentation. On trouve aussi le surpoids, évoqué par M. Deslandes mais il se trouve qu'il n'évoque pas le problème de

⁴⁴ Nous avons examiné les fiches-résumés (supports de cours officiels) de l'item 129 des Épreuves Nationales Classantes ; toutes celles que nous avons trouvées en ligne (Universités de Rennes et de Montpellier, Université Numérique Francophone des Sciences de la Santé, Société Française d'Endocrinologie, Association Nationale des Étudiants en Médecine de France...) présentent les choses de la même façon.

l'activité physique, puisqu'il estime qu'il marche suffisamment, mais bien celui de l'alimentation lui aussi. Cela passe par l'aveu⁴⁵ d'une certaine gourmandise, donc d'une responsabilité personnelle (cf. *supra*) : « *je suis très gourmande, j'aime bien faire les gâteaux* » (Mme Abasi), « *niveau alimentation non j'étais moins raisonnable [...], je suis un peu épicurien, j'aime bien bien manger* » (M. Cados). M. Hauron met son surpoids sur le compte du grignotage dû à l'arrêt du tabac : « *Euh oui parce qu'il faut compenser ben c'est-à-dire la cigarette il faut la compenser d'une façon ou d'une autre sur le grignotage ou alors... Le grignotage c'est ce qu'il y a de pire surtout pour un diabétique.* ».

En ce qui concerne les causes relatives au mode de vie, pas un seul enquêté n'évoque un éventuel manque d'activité physique. Mme Abasi en parle, mais plus comme quelque chose qu'elle doit mettre en place à présent qu'elle est diagnostiquée et non comme une cause possible de ce diagnostic, de même que Mme Labeyre. Mme Leloup estime qu'elle bougeait beaucoup lorsqu'elle travaillait, et elle dit sortir son chien au moins une heure tous les jours. Les hommes non plus n'abordent pas la question de cette façon : soit ils pensent également que leur activité professionnelle leur faisait fournir des efforts suffisants en la matière, soit ils se définissent comme sportifs. Pour MM. Garonne et Bourdon, cela ne fait aucun doute : ils ont fait leurs infarctus respectifs à moins de quarante eux, à un moment où ils pratiquaient tous deux un sport en club. Pour les autres, le fait est que s'ils se voient et se décrivent comme sportifs, leurs dernières tentatives en la matière remontent parfois très loin : « *moi je faisais de la natation quand j'étais même je faisais partie d'un club de natation tout ça donc j'allais tous les soirs à l'entraînement hein jusqu'à l'âge de vingt ans !* » (M. Romilly, 63 ans) ; « *avant de partir en Guyane, j'ai arrêté de jouer quand je suis parti, je faisais du football dans un petit club, je faisais du tennis loisir, je faisais plein de choses comme ça* » (M. Hanks). Parfois, ils se rendent compte en le disant du temps qui s'est écoulé et trouvent des justifications (le coût de la piscine ou d'une salle de sport, le manque de temps...), parfois non. Parfois ils ont effectivement eu un travail dans lequel ils se dépensaient physiquement mais ils sont à la retraite depuis plusieurs années, parfois le travail en question ne correspondait finalement pas vraiment à une activité physique de prévention cardiovasculaire⁴⁶. Dans tous les cas, leur image d'eux-mêmes comme des gens actifs n'a pas été entamée, ce que nous verrons plus en détail dans le 3.3 de cette partie.

⁴⁵ Le terme est lourd de sens. C'est toutefois de cette façon que le présentent les enquêtés. Un médecin estimerait sûrement par exemple que M. Hanks a des habitudes alimentaires qu'on pourrait compter parmi ses facteurs de risque. Lui-même se *décrit* comme gourmand mais n'en fait pas un *aveu* au sens où il n'en fait pas une des causes de son infarctus.

⁴⁶ Ce que raconte Mme Leloup à propos de son concubin décrit bien cette situation : « il a un métier quand même physique, debout, à porter les sacs de ciment, euh, les bobines ! À quatre pattes, remarque, il fait du

Enfin, notons que l'hypertension, qui peut – comme les autres – être vue comme une cause externe, au sens où elle est souvent héréditaire, ou comme une cause interne, au sens où il est possible de la réduire en prévention, n'est pas évoquée comme une cause. Elle est parfois citée au détour de la conversation mais d'une façon qui ne la met pas en relief, ni comme une origine possible de la maladie, ni comme quelque chose qu'il faut modifier. Au mieux, certains patients mentionnent qu'ils sont sous traitement hypertenseur mais nous n'en avons entendu parler de changements spécifiques à la tension. Cela peut s'expliquer par le fait qu'ils ne la voient pas comme un facteur de risque mais comme faisant partie de leur maladie ; ils ont en quelque sorte accolé l'hypertension aux « problèmes cardiaques ».

Nous avons pointé dans le paragraphe consacré aux sources des connaissances des patients sur la maladie la contribution des savoirs de sens commun, qu'ils peuvent rencontrer sur internet ou dans la presse généraliste par exemple. Les messages de prévention cardiovasculaires circulent énormément sur ces supports⁴⁷, ainsi qu'à la télévision (on pense à la campagne « manger bouger » financée par l'État via le Programme national Nutrition Santé) ou même jusque sur les emballages alimentaires⁴⁸ ou sur les paquets de cigarette. La prévention cardiovasculaire généraliste est donc très présente dans notre quotidien et porte principalement sur le tabac, l'alimentation et l'activité physique. On voit pourtant que dans la reconstruction que font les patients des causes de leur maladie, ces paramètres ne sont pris en compte que par une partie des patients et de quelle façon ! Ceux qui mettent en cause le tabac ne le font qu'après qu'un médecin le leur ait désigné comme un déclencheur de leur infarctus. L'activité physique n'est pas évoquée du tout. Il n'y a que l'alimentation pour laquelle ce bombardement préventif semble avoir eu un peu d'effet ; ils ne sont toutefois que quatre à la considérer consciemment et à l'évoquer explicitement comme une des origines de la maladie.

Conclusion

Les reconstructions étiologiques que font les patients ne sont donc pas toutes identiques. Ils font appel à des sources différentes, ne citent pas les mêmes causes et ne les hiérarchisent pas tous de la même façon. Il y a toutefois quelques invariants : conjugaison de savoirs et de

sport, à quatre pattes, debout euh... Et après quand il arrive à la maison il veut plus rien faire hein ! ». Poseur de sols est effectivement un travail épuisant mais en termes cardiologiques il ne vaut pas une activité physique continue et régulière.

⁴⁷ 141 résultats au 16 janvier 2015 pour la recherche « prévention cardiovasculaire » sur le site du quotidien gratuit 20 Minutes ; 102 sur le site du magazine Notre Temps ; 94 sur le site du Monde (depuis 2000) ; 32 sur le site du Figaro ; 17 sur celui de Sud-Ouest (depuis 2010) ; etc.

⁴⁸ La directive européenne 1169/2011 (entrée en vigueur en 2014) instaure la présence obligatoire d'un tableau nutritionnel sur chaque emballage, avec notamment la mention des éléments suivants : valeur énergétique, quantité de matières grasses, d'acides gras saturés, de glucides, de sucres, de protéines et de sel.

croyances d'origines multiples et mise en avant d'abord de l'absence de responsabilité personnelle dans le déclenchement de la maladie, puis éventuellement de quelques causes "internes", qui ne couvrent souvent pas tous les facteurs de risques les concernant effectivement, ni tous ceux qui sont présentés dans les messages de prévention.

Nous faisons l'hypothèse que ces invariants ont certainement une influence sur les tentatives de modifier les conduites de ces patients suite à leur diagnostic ou à leur accident. Les questions de la légitimité et de la hiérarchisation des sources se posent de la même façon pour les changements de mode de vie que pour les origines de la maladie : qui croire, suivre les conseils de qui ? Le fait de penser que la maladie vient avant tout, sinon tout à fait, de facteurs qu'il ne leur était pas possible de modifier peut sans doute amener les patients à s'interroger sur l'intérêt de modifier un mode de vie qu'ils ne mettent pas en cause. Enfin, nous ne savons pas si les messages de prévention sont connus de tous ; au vu de nos résultats concernant ce problème des causes, on peut penser que, s'ils le sont, ils ne font pas sens pour les patients dès lors qu'ils sont concernés directement.

Ce détour par les déclarations des patients sur les origines de leur maladie et les conséquences sur leur vie quotidienne a permis de "faire connaissance" avec une partie de nos enquêtés. Il permet aussi de montrer plusieurs éléments qu'il nous semble important de synthétiser ici avant d'aller plus loin. La reconstruction étiologique faite par les patients se base sur des sources diverses, incluant le discours médical mais pas seulement. Elle s'ordonne et se hiérarchise au fil du discours, établissant des causes que nous avons appelées "externes", en-dehors de leur contrôle et d'autres "internes", sur lesquelles ils estiment qu'ils auraient pu ou dû agir. On voit également que la vision de la plupart des patients concernant ces origines, ces causes, est prismatique : certains ne voient que des causes externes alors qu'une analyse médicale verrait plusieurs facteurs de risques, d'autres ajoutent quelques causes internes, mais pour la majorité, certains facteurs sont totalement passés sous silence, notamment la sédentarité. Nous faisons l'hypothèse que tous les éléments ici détaillés ont leur importance dans les processus de transformation des conduites, comme le montrent déjà certains extraits d'entretiens. Nous allons désormais analyser plus précisément leurs conséquences.

CHAPITRE 7. DIFFÉRENTES PRIORITÉS

7.1 Vivre bien ou vivre en bonne santé ?

Canguilhem, Kleinman, Foucault, parmi tant d'autres : beaucoup d'auteurs ont évoqué les différences entre différents modèles de santé et de maladie, et notamment les écarts qui peuvent exister entre les différentes manières de définir "la santé". Nous avons déjà largement évoqué cette problématique dans notre première partie et notamment retenu la définition qu'en donne Canguilhem, reprise par l'OMS : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* » (World Health Organization, 1946). Cette définition correspond à la tendance consistant à ne plus observer la santé comme « la vie dans le silence des organes », selon la définition de Leriche, mais comme un phénomène plus global. Suivant cette définition, la médecine n'est alors plus le seul moyen d'obtenir ou de conserver la santé ; si elle est légitime à intervenir en ce qui concerne l'état de bien-être physique et éventuellement mental, elle ne peut agir sur d'autres dimensions. Les patients atteints d'une maladie cardiovasculaire sont donc tiraillés entre l'injonction médicale de vivre en bonne santé et leurs propres envies et représentations de ce qu'est "une bonne vie". Laplantine rapporte qu'une majorité de médecins adhèrent globalement à la définition de la santé de l'OMS et ne considèrent plus leur rôle qu'orienté uniquement vers le biomédical ; ils ne prennent pas « *seulement en charge les demandes directement organiques, mais les demandes liées à une insatisfaction psychologique, sexuelle, sociale, existentielle, étendant ainsi le champ de leurs compétences de la maladie au sens proprement médical, au malheur, à la maladresse, au mal de vivre* » (Laplantine, 1993, p. 273)⁴⁹. Il présente toutefois cette prise en charge comme une extension du biologique à ces problèmes, et non comme une ouverture à une pratique de la médecine qui s'adresserait *aussi* au non-biologique. C'est ce qu'il qualifie de « *double mouvement de désocialisation de la maladie et de médicalisation de la société* » (Laplantine, 1993, p. 273). Ces nouveaux problèmes sont donc pris en compte mais toujours dans le modèle étiologico-thérapeutique dominant d'une maladie ontologisée, exogène, à laquelle on réagit de manière allopathique (Laplantine, 1993, p. 287). *In fine*, la médecine ne considère bien que le fait de vivre en bonne santé et pas celui de bien vivre, alors que certains des patients ne poursuivent que cet objectif et n'ont cure de ce que la médecine appelle leur santé. La transformation des conduites jugées délétères est alors parfois un obstacle au fait de bien vivre au sens où ils l'entendent.

⁴⁹ Il repère deux autres attitudes, une restreignant la médecine au strictement biologique et une s'ouvrant au non-biologique et allant jusqu'à nier le biologique.

7.1.1. Trois situations d'inobservance

L'inobservance d'opposition

Par rapport à cette rationalité duelle, nous observons trois situations d'inobservance. Ces types ne sont pas liés aux patients de manière définitive ; l'observance étant un phénomène dynamique, les patients passent d'une situation à l'autre, les cumulent selon ce sur quoi elles portent etc. La première est une situation dans laquelle l'inobservance est clairement une opposition au modèle biomédical. M. Romilly en est par exemple assez représentatif. Nous avons déjà vu qu'il rejetait les explications biologiques lors de la reconstruction des causes de son infarctus ; ce rejet va plus loin puisqu'il s'étend à la modification du mode de vie et au traitement médicamenteux (il cite notamment la controverse sur les statines : « *D'ailleurs c'était controversé là le truc du Plavix et tout ça par les médecins t'en as qui sont pour t'en as qui sont contre les grands cardiologues là pour les c'est pas les plaquettes comment c'est ? [...] Les statines voilà !* »). Cela n'est pas tellement surprenant : puisqu'il ne croit pas en effet aux causes avancées par les médecins, il n'a pas tellement de raison de croire en les solutions qu'ils proposent. Il ne se pose de toute façon pas beaucoup la question : après quelques heurts en ce qui concerne le Plavix avec son médecin, il dit suivre correctement son traitement. Il est clairement en désaccord avec les règles médicales sur l'alimentation :

« Oui bon les régimes diététiques alors... j'étais allongé là à l'hosto, en réa, oui c'était en réa que j'étais ? Non pas en réa, en soins intensifs et l'autre elle vient, la diététicienne alors elle s'est barrée la queue entre les jambes héhé ! Elle me dit "vous mangez du fromage tout ça ?" ben je lui dis "ouais je vais chez mon fromager là je prends que du fromage au lait cru", tout ça, "oh là là faut prendre que des trucs au lait pasteurisé" mais je lui dis c'est dégueulasse le pasteurisé c'est pas naturel quoi faut manger que des choses naturelles ! ».

Il dit donc n'avoir rien modifié dans son alimentation mais ne le justifie pas par un besoin psychologique, ou en disant qu'il faut vivre. Il estime avoir raison, contre les médecins et les diététiciens. Nous le verrons ensuite, cette façon de voir chez les choses cohabite chez lui avec d'autres facettes de son inobservance.

L'inobservance justifiée

La deuxième situation, assez bien représentée par M. Bourdon ou M. Garonne, est celle d'une inobservance qui ne vient pas d'un désaccord avec la médecine, mais qui au contraire s'adosse sur elle. Elle est justifiée au sein d'une tentative de rejoindre la rationalité biomédicale. M. Bourdon va par exemple utiliser l'argument de santé psychologique ; les entorses qu'il fait ne découlent pas pour lui d'une opposition ou d'une ignorance mais bien de la compréhension médicale d'un problème de santé psychologique (donc en procédant à

cette forme d'extension du biologique dont parle Laplantine). Malade depuis longtemps, il est conscient de la gravité de sa maladie et même du fait qu'il risque de mourir plus tôt que la moyenne. En revanche, ou peut-être justement à cause de cela, il estime qu'il faut vivre pleinement, même si cela passe par quelques entorses aux règles hygiéno-diététiques qui composent son quotidien : « *Donc il faut vivre pleinement, on vit pas comme si on devait mourir demain mais on vit parce qu'on va mourir demain voilà c'est un peu différent* ». Le fait de « vivre pleinement » tient pour lui à son envie de profiter de l'espérance de vie qui lui reste mais participe aussi de sa façon de résister à la maladie : « *il faut aussi se lâcher de temps en temps sinon le fait de pas être heureux c'est aussi handicapant que la maladie parce que c'est stressant et le stress est mauvais. Il faut un juste équilibre.* » ; « *Y'a le caractère psychologique qui est important et si tu dois vivre sans aucun plaisir arrêter de suite !* ». Le fait de rompre cette stricte observance de temps à autre est donc un moyen de résistance à la fois face à la maladie et face à la règle. S'il ne conteste pas l'intérêt et l'importance du changement de mode de vie d'un point de vue biologique, la pression psychologique qu'elle exerce produit parfois selon lui l'effet inverse sur la santé au sens global du terme. Il fera alors ponctuellement le choix de bien vivre, c'est-à-dire de manger comme les autres, pourquoi pas de boire du vin, du champagne etc. Il ne s'agit donc pas d'un déni des apports de la médecine mais bien d'une volonté affirmée de garder un certain contrôle sur son état indépendamment de celle-ci.

M. Hanks le rejoint un peu : lorsqu'il boit un peu plus d'alcool que ce qu'il devrait ou qu'il s'accorde une pâtisserie, c'est aussi parce qu'il considère que, son infarctus ayant pour lui été déclenché par le stress, il lui faut "lâcher du lest" et se faire des petits plaisirs afin de ne pas retomber dans ce stress qui a failli lui être fatal. Le fait de "bien vivre" est alors combiné à celui de "vivre en bonne santé" et M. Hanks ne voit pas son comportement comme une déviance puisque s'il ne fait pas ça, il va refaire un infarctus. Le fait de bien vivre se traduit donc pour lui par un mode de vie à l'opposé de celui qu'il a actuellement ; s'il n'estime pas être en-dehors des clous sur la nourriture (alors que d'un point de vue strictement médical, il le serait probablement), il aimerait faire plus de sport que ce qui lui est autorisé, et repartir seul en pirogue dans la forêt pendant des jours, ce qui paraîtrait sûrement néfaste à un médecin pour une personne à risque cardiovasculaire. M. Garonne va également dans ce sens : il était lui aussi très sportif avant son infarctus (football puis vélo) et son principal problème n'a pas été de reprendre une activité physique mais bien de la limiter :

« *Moi je suis addict au sport, donc est-ce que le sport comme je fais c'est bon, c'est pas sûr parce que... y'en a ils vont recommencer à fumer, moi je recommence à faire du sport.* » (M. Garonne) ;

« Moi j’aimais bien faire du tennis loisir par exemple mais bon j’aimais bien vraiment me défoncer quoi bon ça bon on m’a dit faut plus le faire ça. Bon le VTT j’aime bien ça je fais des randonnées de VTT dans le Médoc y’a la Médocaine tous les ans bon je faisais mes 50 km de VTT sans problème hein bon on m’a dit faudrait plus en faire 50 même si c’est pas une course ça fait de trop. » (M. Hanks)

Superficiellement, on pourrait dire que MM. Hanks et Garonne ont un “bon” comportement du point de vue médical puisqu’ils font du sport. En se penchant plus sur la question, on voit que ce comportement pourrait être délétère, et donc que leur vision du “bien vivre”, si elle paraît à première vue être en accord avec les recommandations de santé, est en réalité différente et qu’ils en sont conscients. Ces points de vue nous amènent à considérer une troisième situation, qui entre souvent en collusion avec celle que nous venons de détailler. M. Hanks notamment est souvent à mi-chemin entre la justification de ses écarts au titre de l’entretien de sa santé et le fait de ne pas considérer ce qu’il fait comme une déviance. Ceci fait de son inobservance (dans certains cas) non pas le résultat d’un écart calculé en fonction de paramètres supposés améliorer sa santé globale mais celui d’un hiatus entre sa vision de la bonne santé et celle de la médecine.

L’inobservance du malentendu

Cette troisième situation est celle qui est la plus souvent décrite par les médecins, que ce soit dans nos entretiens ou dans ceux effectués par d’autres (cf. partie 3 et Le Helloco, 2011). Il s’agit en effet des situations d’inobservance liées à une incompréhension, d’un décalage entre les propos émanant souvent d’une autorité biomédicale et ce qu’en fait le patient. Nous avons vu en première partie que de nombreux organes véhiculent des messages de prévention cardiovasculaire : télévision, magazines, forums et sites internet. Nous savons également que ces messages sont identiques à ceux délivrés par la médecine, qu’il s’agisse de prévention primaire ou secondaire. L’avantage des maladies cardiovasculaires chroniques est que leur prévention et leur traitement ne sont que très rarement sujet à controverse : quand la prévention des cancers est par exemple très discutée⁵⁰, les règles hygiéno-diététiques concernant le cardiovasculaire ne le sont que très peu, si on excepte la polémique de 2013 concernant les statines. Pourtant, il est évident au

⁵⁰ L’épidémiologiste et journaliste Ben Goldacre présente lors d’une conférence en 2011 les résultats d’une étude – journalistique – des unes du Daily Mail à propos du cancer : *« These are from the Daily Mail. Every country in the world has a newspaper like this. It has this bizarre, ongoing philosophical project of dividing all the inanimate objects in the world into the ones that either cause or prevent cancer. So here are some of the things they said cause cancer recently: divorce, Wi-Fi, toiletries and coffee. Here are some of the things they say prevents cancer: crusts, red pepper, licorice and coffee. So already you can see there are contradictions. Coffee both causes and prevents cancer. »*. (Goldacre, *Battling bad science*, TEDGlobal conference, 2011)

vu de nos entretiens que certains malentendus subsistent. L'inobservance n'est alors pas vécue (ni présentée) comme telle ; les patients pensent vivre selon les règles universelles de bonne santé. Or, ces règles qu'ils pensent être en adéquation avec celles de la médecine viennent le plus souvent de préconceptions qui n'ont pas été déconstruites. Parfois, comme dans le cas de M. Bianchi qui ne mange quasiment plus que des produits sous son contrôle (fruits et légumes du jardin, œufs de ses propres poules, charcuterie et viande issues d'un cochon tué à la maison...), on ne peut pas dire qu'elles soient en désaccord avec la médecine :

« On s'est même fait venir des poules pour avoir des œufs naturels [...] C'est comme la charcuterie c'est pareil ! La charcuterie qu'on achète c'est du poison ! Celle qu'on se fait c'est autre chose ! [...] Mais moi je dis c'est comme le poulet, un poulet que tu achètes venu au grain il faut trente jours de plus même plus qu'un poulet venu aux aliments, c'est, moi j'appelle ça venir à la pompe à bicyclette ! »

Effectivement, lui et sa femme ont un comportement alimentaire que l'on pourrait qualifier de plus sain que celui de quelqu'un qui ne consommerait que la nourriture industrielle. Ceci étant dit, la charcuterie, même faite maison, reste un aliment nocif pour une personne à risque cardiovasculaire. Ce hiatus entre « manger de façon adaptée à sa maladie/son risque » et « manger sain », « manger bio », « manger local », qui est finalement le décalage entre "bien vivre" et "vivre en bonne santé" dans sa plus simple expression, se retrouve souvent. M. Romilly, en-dehors de ce qu'il dit sur la médecine, tient un peu le même discours :

« Le cochon c'est pareil, quand t'as un bon cochon des Pyrénées cochon noir bien gras là, même le gras tu peux le manger c'est pas du poison ! Si, ce qui est du poison c'est manger les saloperies qu'ils vendent dans les supermarchés, voilà, ça c'est dégueulasse, là tu peux mourir héhé ! [...] Quand je vois des fois les gens, bon c'est pas leur faute ils ont pas de moyens ils ont pas d'argent mais quand tu vois leurs caddies à Lidl et tout ça tu les vois acheter des pizzas de merde là, là ça c'est mauvais ça parce que c'est même pas du fromage qu'il y a dessus c'est du plastique ou je sais pas quoi. »

Il peut l'utiliser comme un argument pour alimenter son opposition au discours médical, mais d'une certaine façon ce discours n'est pas en opposition, du moins pas avec un *certain* discours médical, que l'on entend autant que celui sur la prévention cardiovasculaire. Lorsque les gens s'inscrivent dans cette situation, "bien vivre" et "vivre en bonne santé" se confondent.

Ces trois situations sont plus ici utilisées comme une façon plus claire de présenter les choses que comme une classification absolue et définitives de type d'observance. Nous le

voyons avec M. Romilly (parmi d'autres), elles se confondent et s'imbriquent selon les moments et sans doute selon les interlocuteurs. Aucun de nos enquêtés ne s'inscrit d'ailleurs totalement dans une seule situation. Cette présentation nous permet cependant d'examiner des façons différentes de réagir à l'injonction médicale d'observance qu'ils ont tous reçue, ainsi que de montrer que, contrairement à une idée très souvent reprise (comme nous le verrons dans notre analyse du discours des médecins), le problème de l'observance ne se résume pas à la compréhension des règles. Nous allons détailler ces différents rapports, leurs raisons d'être et leurs dynamiques dans le point suivant.

7.2. Négociations et jeux avec la règle

La situation que nous avons décrite en dernier, celle de l'inobservance causée par un malentendu n'implique pas, par définition, de jeu avec la règle, puisque les personnes concernées estiment être en accord avec elle. Elle pose en revanche la question de l'enseignement et de l'apprentissage de celle-ci, sur lesquels nous reviendrons. En revanche, l'inobservance comme la manifestation de l'opposition à une certaine forme d'autorité et celle d'accommodation à un concept de santé plus global sont des terrains de négociation et de jeu autour de la règle ; les patients semblent avoir compris celle-ci mais il reste à voir ce qu'ils en font. Ce que nous appelons ici la règle n'est pas l'observance non-médicamenteuse absolue, avec arrêt complet du tabac, régime strict, arrêt complet de l'alcool et demi-heure d'activité physique journalière. Si c'était le cas, il n'y aurait pas de possibilité de jeu avec cette règle : on aurait soit l'observance complète, soit l'inobservance. Le problème est rendu beaucoup plus subtil par l'orientation de la médecine vers l'adhésion. Comme nous l'avons présenté précédemment, il ne s'agit plus d'imposer une règle comme décrit ci-dessus mais bien de l'appliquer en optimisant à la fois les paramètres de santé et ceux de la vie quotidienne du patient. C'est dans ce cadre, lorsqu'on n'a plus affaire à une situation binaire, que se pose la question du jeu avec la règle. Où placer le curseur entre critères de santé biologique, santé mentale, bien-être et poursuite de sa vie quotidienne, pour équilibrer chaque élément ? Comment établir un équilibre satisfaisant pour les deux parties (la médecine et le patient, vivre en bonne santé et vivre bien) ? On entre alors dans un univers de négociation voire même de "micro-négociations" qu'on pourrait retrouver dans l'ethnométhodologie de Garfinkel ou dans les analyses fines de McDermott & Varenne. Les entretiens que nous avons effectués jettent à bas l'idée courante selon laquelle si les patients ne sont pas observants, c'est parce qu'ils n'ont pas saisi le danger que représente leur maladie et leur inobservance ; ils montrent dans la plupart des cas que, s'ils attribuent le déclenchement de la maladie à des causes externes, les patients sont tout à fait conscients de la gravité de leur mal. Le but qu'ils recherchent – consciemment ou non – est alors d'échapper à ce mal en modifiant le moins possible le rythme de vie qu'ils avaient et qui leur convenait jusqu'ici. Cette recherche d'équilibre se fait en partie avec le médecin, ce qui se

rapproche des négociations décrites par Baszanger ou Strauss, mais le patient tâtonne également seul, par ses propres moyens. Il y a alors une rencontre entre rationalité médicale et rationalité du patient, mais aussi de multiples croisements, chocs et superpositions au sein de cette dernière.

7.2.1. L'inobservance d'opposition : un désaccord négocié

Nous avons décrit M. Romilly comme un cas typique de l'inobservance liée à une opposition marquée aux positions de la médecine : il rejette notamment les conseils diététiques prodigués par l'hôpital et la diététicienne, mais aussi certains traitements médicamenteux. Cette opposition relève pour partie de la conjugaison d'une certaine lassitude avec des préconceptions sur la formation et le métier de médecin ; nous verrons dans la partie consacrée à la relation thérapeutique en quoi cela joue sur les phénomènes d'assujettissement. Les arguments utilisés par M. Romilly pour défendre son point de vue sont issus de savoirs de sens commun : c'est sa cousine qui lui a parlé des éventuels dangers de l'utilisation prolongée du Plavix, par exemple. Son opinion à propos de ce qui est sain et malsain en termes d'alimentation relève elle aussi d'une doxa largement répandue. Il s'agit donc d'une opposition relativement fondée et non impulsive. M. Romilly semble toutefois avoir très peur de mourir et surtout de – mal – vieillir. Une grande partie de son discours tourne autour de la jeunesse, du sentiment d'être jeune, à quel point c'était bien d'être jeune et comment l'âge, c'est finalement dans la tête. Il parle avec beaucoup de nostalgie des fêtes, des repas qu'il pouvait s'autoriser avant :

« On s'est retrouvé avec un pote d'enfance et quand on avait trente ans c'était la nouba tous les soirs quoi jusqu'à cinq six heures du matin quoi et puis ben à soixante ans on a fait pareil héhé ! Et puis ben on était à Nice à un moment chez lui et puis ben on se retrouvait à six heures du matin à picoler encore et raconter des conneries quoi tu vois ben comme on faisait quand on était... On se rappelait des souvenirs quoi »

Sa façon de jouer va donc s'articuler entre l'opposition argumentée à la règle médicale et son envie de pouvoir continuer à vivre, mais à vivre comme à vingt ans. Ce jeu va consister en une hiérarchisation des choix faits par M. Romilly, qui n'est pas toujours volontaire, ni liée uniquement à la maladie. Elle se fait au confluent de la compréhension de la règle, de ses envies en matière de mode de vie et de contraintes autres. On voit de manière très claire dans le propos suivant jusqu'à quel point une envie peut l'emporter sur une autre : *« Alors c'est pareil tu déjeunes le midi là, on est sur la terrasse l'été là, tu bois un peu l'apéro, petit coup de rosé ben avant on prenait la bagnole on allait passer l'après-midi à la plage, maintenant je me dis "attends y'a les flics au rond-point je vais me faire sucrer mon permis" donc bah on reste là quoi »*. Au cours de notre entretien, il semble constamment tiraillé entre l'envie d'être jeune à nouveau, ce qui impliquerait qu'il puisse manger et boire comme

avant, mais aussi faire du sport comme avant, et la contrainte qu'est le rappel de sa maladie. L'exemple ci-dessus montre bien qu'il y a hiérarchisation entre l'envie de bouger (il se plaint fréquemment de ne plus rien faire) et l'envie de boire de l'alcool, qui est rendue effective par la contrainte légale de la limite de l'alcool au volant (et non par une contrainte médicale). L'opposition à la rationalité médicale qui est fermement présentée par M. Romilly n'est donc en fait aucunement responsable de son action dans la situation citée ci-dessus.

En revanche, son discours de départ assez marqué sur l'alimentation est vite nuancé par son épouse puis par lui-même. Affirmant au début de l'entretien que ce qu'il appelle manger sainement ne repose pas sur des bases diététiques mais qualitatives (on peut manger du gras si c'est du bon gras), il est assez vite repris par sa femme, qui dit détester le gras : *« moi j'ai horreur je n'ai jamais fait de cuisine grasse jamais jamais jamais ! Je n'ai jamais fait de cuisine grasse ! Je peux pas de toute façon je peux pas le sentir je peux pas déjà sentir et voir le gras qui fond je peux pas, je n'ai donc jamais fait de cuisine grasse »*. Sauf que M. Romilly explique alors cuisiner à la graisse de canard, notamment pour les pommes de terre. Que penser alors ? De même, ils critiquent énormément une émission culinaire dans laquelle ils accusent le chef de toujours mettre beaucoup trop de beurre et affirment tous les deux que *« la crème fraîche c'est pas, c'est vachement moins calorique que le beurre »*. Malgré l'opposition aux cardiologues selon qui *« il faudrait pas bouffer quoi tu manges une biscotte et puis voilà c'est bon quoi ! Un verre d'eau une biscotte et puis ça y est ! »*, les époux Romilly tiennent donc un discours assez moralisateur sur la nourriture, tout en se ménageant des affranchissements ponctuels, comme les fameuses pommes de terre ou « un petit apéro ». En ce qui concerne l'alcool, son discours laisse à penser qu'il en consommait beaucoup (les fêtes lorsqu'il était plus jeune, le fait d'avoir tenu un restaurant) mais qu'il a ralenti. Toutefois, ce ralentissement repose plus sur des raisons économiques que sur une idée de santé, que cette idée émane de son médecin ou de lui-même, comme en témoigne l'extrait suivant (qui vient en réponse à la question de potentielles interdictions de la part de son médecin) :

« R. : Non mais si faudrait, quand je discute avec Marc-Antoine [son médecin traitant] bon lui c'est pareil, quand on fait enfin on en fait moins mais quand on faisait des fêtes ça picolait toute l'après-midi on picolait quoi ! Bon lui il me dit c'est vrai, que je devrais pas boire l'apéro tous les jours pas boire de... Bon on boit plus de vin, remarque c'est une question économique plutôt que par goût quoi, mais bon.

F. : Oui mais en fin de compte ça...

R. : Oui m'enfin bon voilà on boit plus de vin, on se fait notre petit apéro mais avant c'était du champagne tous les jours, du Bordeaux, du rosé voilà quoi. C'était la belle vie. Héhé.

M. : Et donc là vous en êtes à, vous avez beaucoup ralenti ça ?

R. : Ah oui bah oui moi je bois plus de whisky parce que les bouteilles de whisky à deux cents balles je peux plus me les permettre tu vois. »

Ce bref extrait met bien en lumière l'intrication d'une négociation avec le médecin, avec une certaine idée de santé que se fait M. Romilly et avec une contrainte extérieure, économique. Il commence par répondre « non » à la question « un de vos médecins a-t-il essayé de vous interdire quelque chose ? », tout en reconnaissant que « si, faudrait » et qu'il en discute avec son médecin. Puis, il rappelle que ce médecin est aussi son ami et qu'ils font ou en tout cas faisaient des fêtes ensemble pendant lesquelles « ça picolait ». Il finit par préciser que, tout de même, on lui a recommandé de ne pas boire l'apéro tous les jours. C'est alors qu'il introduit le fait qu'il a quand même arrêté de boire du vin mais que « c'est une question économique ». C'est sa femme qui vient pointer le fait que, pour raison économique ou pas, c'est meilleur pour sa santé. Il conclut sur le fait qu'avant ils buvaient tous les jours du champagne, du Bordeaux, du bon whisky et que « *c'était la belle vie* ». On trouve dans cet extrait l'essentiel de ce que d'aucuns appelleraient la « matrice de décision » de M. Romilly, que nous préférons présenter comme son espace de possibilité, au sens de Bourdieu. Il montre bien que :

1/ ce n'est pas l'avis médical qui le fait changer ; il le connaît, il estime la personne qui le lui donne mais il dit ne pas en tenir compte ;

2/ ce n'est pas non plus son idée de la santé personnelle : on retrouve dans les alcools qu'il énonce (champagne, Bordeaux, « whisky à deux cents balles ») l'idée que ce qui est de bonne qualité n'est pas mauvais pour la santé ;

3/ ce n'est que parce qu'il ne peut plus se payer ces alcools de bonne qualité qu'il a ralenti sa consommation ;

4/ il n'en est toutefois pas mécontent puisque cela lui permet de coller un peu plus à la prescription médicale *sans en avoir l'air*.

Autrement dit, M. Romilly n'est pas dupe de lui-même : son opposition à la médecine, qu'il décrit avec véhémence, n'est pas pour autant aveugle à ce qu'on pourrait appeler du bon sens. S'il accepte de se plier à celui-ci (souvent représenté par son épouse dans l'entretien), il ne le fait que pour des arguments soigneusement choisis pour ne pas paraître en accord avec l'opinion médicale. La négociation de la règle semble donc se faire de façon anarchique alors qu'il n'en est rien, et il en va de même qu'il finisse par la suivre (exemple de l'alcool) ou de s'en écarter (exemple de la plage, du rosé et des gendarmes). Dans les deux cas, ce n'est finalement pas cette opposition affichée qui est responsable de l'action finale.

M. Romilly représente assez bien ce que nous évoquons en introduction, ce croisement des rationalités entre opposition à la médecine *mais* envie de continuer à vivre en bonne santé

mais envie de continuer à vivre comme à vingt ans en faisant la fête. On trouve dans son discours des éléments formalisés, comme l'opposition à la médecine ou – paradoxalement – le refus d'une « cuisine grasse » et d'autres qui ne sont pas développés comme des arguments mais en disent long sur les tiraillements qu'il ressent quant à son mode de vie actuel. On voit bien que le problème de l'observance est loin de n'être qu'un problème de choix, de motivation ou même simplement de compréhension. Le jeu avec la règle s'effectue certes pour partie consciemment (M. Romilly décide de ne pas accorder de crédit aux règles diététiques) mais se base aussi beaucoup sur des préconceptions et des espaces de possibilités qui ne se présentent pas immédiatement à la lecture du patient.

7.2.2. « Toujours avec modération » : un problème de curseur

La situation de M. Romilly est assez particulière, en ce qu'il utilise son opposition à la médecine pour appuyer ses choix ou s'y dérober selon les situations. Dans son cas, la négociation saute aux yeux puisqu'il y a à première vue désaccord. Dans les autres cas toutefois, on ne trouve pas cette opposition nette. La plupart de nos enquêtés disent avoir compris, être au courant, « bien avoir que » etc. On l'a vu, les messages de préventions cardiovasculaires étant très prégnants dans notre société, il est rare de trouver quelqu'un qui s'y opposerait radicalement. La négociation se situe alors à un autre niveau, moins évident : le problème se trouve dans la "formule magique" qui ressort systématiquement, tant dans lesdits messages que dans les entretiens avec les patients : « avec modération ». Ainsi, M. Hanks : *« en fait je me prive de rien mais tout avec modération quoi »* ; M. Bourdon : *« Il faut un juste équilibre »* ; M. Valentin : *« Oh ben au niveau de l'alimentation on essaye de faire une alimentation équilibrée mais enfin moi je mange de tout donc y'a pas de souci, quand même donc si un jour je vois que je fais un petit écart bon ben le lendemain je fais attention de pas le faire »* ; M. Deslandes : *« je sais qu'en restant dans les normes y'a pas de risque majeur c'est surtout ça. [...] Ah ben je fais attention à la nourriture je gère autrement la nourriture »* ; etc. Une bonne partie des enquêtés estime « faire attention » et réussir à équilibrer ce rapport délicat entre bien vivre et vivre en bonne santé. À part M. Romilly, nous n'avons rencontré personne qui nous dise sciemment et systématiquement contourner les recommandations ; pour tous, il s'agit d'une affaire d'équilibre. Ainsi, M. Fonteyn se rend aux barbecues organisés par ses amis et mange des brochettes comme tout le monde mais il sait que le reste de la semaine il fera attention. Mme Abasi continue de faire une tarte tous les dimanches, parce que *« un dimanche sans tarte c'est plus un dimanche »* mais elle a réduit la taille de son moule. M. Hanks mange de temps en temps un gâteau mais il n'en prend qu'une part. M. Georges a arrêté le foie gras et le whisky. Ils ont ainsi tous l'impression de faire globalement ce qu'il faut, tout en se ménageant des petits plaisirs, parce qu'il faut bien vivre. C'est dans ces arrangements ponctuels qu'il faut voir le véritable enjeu de l'indicibilité de la règle.

Nous l'avons dit, l'observance, ou son pendant moderne qu'est l'adhésion, n'a plus pour objet l'application sans concession de règles strictes. Son enjeu est d'ajuster au mieux ces règles à la vie quotidienne des patients. Or, nul ne peut dire ce qu'elles vont donc devenir. Personne ne peut rédiger un document qui réglerait tous ces aspects (si vous prenez du foie gras/de la viande rouge/un gâteau/un apéritif une fois dans la semaine, vous ne pourrez plus en prendre que x fois pendant y jours...), encore moins pour chaque individu puisque les préférences varient de l'un à l'autre. Le passage du règlement à la règle, au plein sens wittgensteinien du terme, rend impossible toute tentative d'explicitation des conditions d'usage. C'est dans cet espace flou que les patients se mettent en règle à leur manière. Cette interprétation, ces ajustements, ne se font pas au hasard, et une même attitude – face aux invitations chez des amis par exemple – peut prendre plusieurs aspects. M. Bourdon, M. Romilly, M. Fonteyn et M. Georges ont par exemple le même type de conduite : lorsqu'ils sont invités chez des amis ou à des repas de famille, ils mangent ce qui leur est servi, sans rien laisser et sans demander qu'on leur serve autre chose. Les raisons qu'ils ont de le faire sont en revanche totalement différentes : pour M. Bourdon, c'est parce qu'il refuse de se laisser définir par sa maladie⁵¹. Le fait de manger la même chose que les autres est une façon d'affirmer, voire d'imposer sa normalité. M. Romilly et M. Fonteyn le font par goût : ils ne se cachent pas d'être épicuriens et d'aimer la bonne nourriture : *« y'a quand même aussi le plaisir de manger quand même alors je dis pas qu'il faut cuisiner au beurre mais le goût c'est aussi important quoi ! »* (M. Fonteyn). Quant à M. Georges, il le fait parce qu'il dit n'avoir pas trop le choix lorsqu'il va dans sa famille, dans les Landes : *« là, la nourriture c'est quelque chose et bon de ce fait c'était ancré, plus qu'ancré et bon, on a essayé autant que, elle a essayé autant que faire se peut quoi, de modifier quelque peu le... mais enfin on peut pas dire que ça soit, qu'il y ait un changement total. »*. Rien que sur ce problème du repas à l'extérieur, nous avons trois versions de ce qui semble être le même ajustement mais n'obéissent pas aux mêmes envies ni aux mêmes contraintes. Dans tous les cas, ces trois personnes ont conscience de jouer avec la règle, de s'autoriser un écart, mais celui-ci n'est pas forcément systématique ni adapté à toutes les circonstances : pour M. Georges, cela ne fonctionne que lorsqu'il est dans les Landes, M. Bourdon adapte son menu et ce qu'il mange lorsque c'est lui qui invite, M. Fonteyn a remplacé son beurre d'excellente qualité par de la margarine qu'il ait des invités ou non, etc. Chaque activité est à chaque fois le produit d'une nouvelle construction, à un moment particulier, dans des circonstances particulières et avec une idée particulière du social, même les activités routinières (repas du dimanche, apéritif du vendredi soir...) peuvent se révéler imprévisibles car elles n'obéissent pas à un schéma

⁵¹ Il va même jusqu'à refuser lorsqu'on lui propose de lui faire autre chose : *« Alors ceux que je connais ils me disent « si tu veux on peut te faire... » alors je dis « non non non », faut vivre. »*

mécanique. Garfinkel parle ainsi du problème de l'interprétation de « *la clause et. cætera* » (2007, p. 144), clause qui se construit de façon « *essentiellement lié[e] au cours temporel, interne et externe, des activités, et, par là, au développement progressif des circonstances et de leurs contingences* » (2007, p. 145), ce que nous pouvons d'ores et déjà reprendre à notre compte et qui ne manquera pas d'éclairer également notre analyse de la relation thérapeutique.

Sans vouloir ramener systématiquement l'analyse que nous faisons à une forme de rationalité biomédicale, ces écarts pratiqués par les patients et justifiés par eux comme demeurant dans la norme, dans la modération, à la limite, à l'équilibre n'ont pas tous les mêmes conséquences médicalement. Dans un modèle biomédical de santé cardiovasculaire, disons que les limites de M. Hanks (« *bon je me maîtrise hein j'ai bu deux apéritifs, un verre de vin, une coupe de champagne c'est à peu près tout mon alcool quoi, alors que si on se laisse entraîner c'est facile, mais je sais me restreindre je pense* ») et celle de M. Cados (« *j'en prends plus, une fois de temps en temps un jour de fête ou quelque chose comme ça mais c'est tout, quoi* ») sont très éloignées, et que l'une est plus proche de ce qu'on attend d'un malade cardiovasculaire que l'autre. Nous pourrions citer énormément d'exemples de ces différences de tolérance face à l'écart à la règle mais ils se ressembleraient tous, et ne nous en disent pas beaucoup sur les raisons qui amènent certaines personnes à se permettre plus d'écarts que d'autre. L'argument de la modération étant employé à peu près par tous, il ne nous semble pas qu'il soit dicté par une mauvaise connaissance de la maladie, comme nous l'avons déjà mentionné avec Reach (2006). Il n'apparaît pas non plus que l'argument souvent avancé par les médecins interrogés du poids de la douleur et/ou de la peur dans le changement de mode de vie soit si évident que cela : parmi nos patients se remettant d'un infarctus (y compris très récent, comme MM. Cados et Fonteyn par exemple), ces ajustements face à la règle sont très divers, alors que ce sont les personnes qui ont été physiquement et moralement les plus touchées parmi nos enquêtés.

Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons vu trois situations de ce que des médecins qualifieraient d'inobservance, c'est-à-dire dans lesquelles les patients ne se conformaient pas exactement à ce qui leur était demandé. Certains sont dans l'opposition consciente et revendiquée : ils affirment ne pas croire au bien-fondé des consignes qui leur sont données, et savoir ce qui est bon pour eux. D'autres tiennent au fond un peu le même raisonnement mais ne le présentent pas de la même façon. Ils estiment faire suffisamment d'efforts en direction de ce qui leur est recommandé et donc pouvoir se permettre des écarts. Ils justifient ces écarts en disant qu'ils sont nécessaires pour leur santé, terme qu'ils emploient au sens large, englobant leur santé mentale, leur bien-être général. Ainsi, pour une même action, les

premiers seront vus comme déviants du point de vue médical, puisqu'ils la présentent comme une rébellion, alors que les seconds emploient des termes relevant de la culture médicale et allant dans son sens. Leurs "erreurs" seront alors mieux tolérées par les médecins. Enfin, une troisième situation peut se présenter, celle du malentendu, dans laquelle les patients pensent réellement bien faire mais sont égarés par la multiplicité des règles – toutes médicalement correctes – qui concernent le mode de vie. En effet, il y a des différences entre ce qui est bon pour la santé *de manière générale* et ce qui est bon pour la santé cardiovasculaire et tous ces messages, souvent contradictoires, peuvent amener le patient à se croire en règle alors qu'il ne l'est pas.

Ces différentes attitudes sont toutes sujettes à négociation. Que la règle soit contestée, acceptée ou mal comprise au niveau du patient, individuellement, sa mise en pratique concrète peut se heurter à d'autres normes déjà existantes, celles des repas en famille, entre amis, par exemple. Elle est indéniablement liée au cours des activités de ces personnes. La mise en règle peut également être compromise lorsqu'elle stigmatise trop le patient en rendant sa maladie trop visible.

Si l'indicibilité de la règle est donc visible dans l'espace ouvert par la formule "avec modération", dans cette notion d'équilibre entre plaisirs d'avant le diagnostic et vie avec la maladie, il semble que les manières de combler ce vide diffèrent selon les patients. Nous faisons donc l'hypothèse que ces écarts sont, comme l'étiologie singulière, en partie dépendants des espaces de possibilités dont nous avons déjà parlé, de ces formes de rationalité que nous nous proposons de typologiser dans le dernier titre de ce chapitre.

CHAPITRE 8. VARIATIONS TEMPORELLES DE LA TRANSFORMATION DU MODE DE VIE

L'Organisation Mondiale de la Santé elle-même l'a reconnu : l'observance est loin d'un phénomène fixe, figé. Elle consiste au contraire en un processus dynamique, connaissant des hauts et des bas, des réussites et des échecs sur des temps plus ou moins longs. Le caractère chronique des maladies cardiovasculaires est un argument supplémentaire pour affirmer qu'un patient ne peut être strictement observant du jour de son diagnostic jusqu'à sa mort, sans jamais faire d'entorse. Il nous paraît donc essentiel d'aborder l'observance non-médicamenteuse sous cet angle, ce que nous nous proposons de faire grâce à l'éclairage de la sociologie interactionniste et de l'ethnométhodologie notamment. Bourdieu rappelle que l'habitus conçu comme fondement de pratiques régulières a une certaine valeur prédictive, mais que « *les conduites engendrées par l'habitus n'ont pas la belle régularité des conduites déduites d'un principe législatif* : l'habitus a partie liée avec le flou et le vague » (Bourdieu, 1986, p. 40, c'est l'auteur qui souligne). Il y a donc bien deux sortes de jeu avec la règle dans ce que font les patients par rapport à la nécessité de modifier leur mode de vie : nous avons détaillé le premier ci-dessus, avec la hiérarchisation des choix et l'invocation du paramètre « modération » dans leurs pratiques. Le deuxième peut être vu comme un jeu mais se rapproche plus d'une nouvelle définition de la règle, que permet ce caractère flou, ouvert à la création, de l'habitus. Bourdieu parle d'ailleurs bien des actions comme définies au croisement de l'histoire et du contexte : le poids de l'acquis ne mène pas pour autant au déterminisme, puisque toute action prend place dans un certain contexte qui peut tout à faire "faire basculer" une situation. De ce point de vue, ce que nous étudions sur le temps long est bien ce croisement entre histoire personnelle et situations qui définissent l'orientation future. Cette partie est par conséquent constituée d'allers-retours entre les effets d'actions de courte durée sur la dimension chronique de la maladie et vice-versa. Nous avons choisi de distinguer temps court et temps long dans un souci de clarté mais ne perdons pas de vue que les deux sont intimement liés et qu'ils fonctionnent plus dans une dialectique que de façon hermétique. L'analyse par IRaMuTeQ⁵² du corpus montre d'ailleurs cette intrication entre temps court et temps long dans le discours des enquêtés. Parmi les segments de texte les plus significatifs qui sont liés au temps, on trouve en effet des éléments se rapportant au fait de *prendre le temps*, c'est-à-dire à l'organisation de l'emploi du temps pour aller courir, nager, marcher au lieu de prendre la voiture etc., et d'autres au fait de *prendre du temps*, c'est-à-dire au temps long nécessaire pour modifier en profondeur la façon de s'alimenter ou s'adapter à un nouveau traitement médicamenteux.

⁵² Logiciel d'analyse textuelle similaire à Alceste

8.1. Changer de vie ou continuer comme avant ?

8.1.1. Une étape ou une épreuve ?

Voyons à présent ce que signifie le fait d'avoir une maladie cardiovasculaire pour nos enquêtés en termes temporels. Il nous semble en effet que le terme n'a pas les mêmes résonances selon les individus et selon des caractéristiques telles que le temps passé depuis le diagnostic ou celles que nous venons de voir concernant l'origine de la maladie pour eux.

Deux tendances se dégagent, qui tournent autour de la sensation de gravité, de danger : certains considèrent que l'infarctus ou le diagnostic de leur maladie n'est qu'un heurt, un obstacle provisoire qui, une fois dépassé, n'aura plus tellement d'importance. Par exemple, M. Toussaint, qui a fait un infarctus en 1977, décrit l'infarctus comme « *un accident de parcours* ». Il reprend le travail trois mois après sans se poser de question : « *ça s'est très bien passé la reprise, sans problème psychologique, sans inquiétude non ; je m'étais interrompu et je reprenais une vie normale* ». Même s'il avait eu peur sur le moment, à quarante-et-un ans et en étant persuadé d'avoir déjà un mode de vie sain, il ne voyait pas l'infarctus comme une entrée en maladie : « *je crois pas avoir tellement saisi l'alerte que j'avais eue... L'importance oui, mais la gravité... Pour moi ça ne compromettait pas l'avenir* ». En 1988, soit onze ans après l'infarctus, il fait ce qu'il appelle « *une dilatation* »⁵³ mais là encore, « *la dilatation c'était un incident de parcours, voilà* ». Puis, en 2001, à 66 ans, il fait cette fois un AVC. Il l'attribue d'abord à l'âge mais c'est à cette occasion qu'on lui découvre un diabète de type 2. Toutefois, il parle encore une fois de reprendre sa vie normalement. Les raisons pour lesquelles cet homme ayant subi deux accidents cardiovasculaires majeurs (infarctus et AVC) et déclaré deux pathologies cardiaques (insuffisance et diabète) ne se considère pas malade sont doubles. D'une part, il ne remet jamais en question son propre mode de vie : il ne fumait que très peu et a complètement arrêté après l'infarctus, il dit avoir toujours eu une alimentation équilibrée (« *je n'ai jamais fait d'excès alimentaire, non non pas d'excès d'alimentation, des gueuletons comme on dit on n'en faisait pas, des excès d'alcool non plus, non.* » ; « *du point de vue hygiène alimentaire je ne faisais pas d'excès de sucre, c'est pas moi quelque chose que j'aime voilà, à part en mettre dans les fraises, voilà* ») et avoir su gérer la pression de son travail après l'infarctus (qu'il attribue au stress, cf. *supra*). Les événements n'ont donc pas bouleversé son mode de vie. D'autre part, il se trouve que son épouse a eu des ennuis de santé très sérieux (gastrostomie, hépatite auto-immune, greffe) qui l'ont de son point de vue emporté sur les siens. Étant donné qu'il a continué à

⁵³ La dilatation ou cardiopathie dilatée est une maladie cardiaque (et non un accident) qui traduit une insuffisance cardiaque affectant principalement le ventricule gauche.

vivre comme avant tout en voyant son épouse passer par des opérations et des greffes, il a mis ses propres ennuis de santé au second plan, comme de mauvais moments à passer. Enfin, lui qui est géographe affirme être quelqu'un de rationnel qui n'aime pas s'inquiéter pour rien : *« je vous dirais je ne suis pas d'un tempérament inquiet. Je suis un scientifique je suis factuel. [...] Voilà, moi ce sont les faits qui comptent, pas ce que je peux imaginer. »*. Ayant toujours été autorisé à reprendre le travail normalement et réussissant à maintenir ses constantes grâce à l'activité physique (membre de Cœur & Santé, il fait du sport deux fois par semaine) et au traitement médicamenteux, les « faits » vont dans son sens et le confortent dans son opinion selon laquelle il n'est pas malade.

D'autres assimilent la maladie sur un plus long terme : ils la présentent comme quelque chose qui impactera leur vie entière. Mme Labeyre, par exemple, qui a dû être opérée en septembre 2013 pour un changement de valve aortique, a encore du mal à se projeter dans une vie qui redeviendrait normale. Elle qui était grande fumeuse dit qu'elle ne reprendra jamais le tabac parce que le cardiologue a été très clair sur le sujet, mais a du mal à s'y faire. Elle met le déclenchement de sa maladie à la fois sur un souffle au cœur qu'elle avait depuis l'enfance et sur le stress et la fatigue liés à son travail (elle est assistante sociale). Aussi, et étant donné que *« c'est des maladies où les cardiologues vous disent "il faut zéro stress" »*, elle ne s' imagine pas non plus reprendre exactement le même travail : *« Et zéro stress dans notre travail ça existe pas donc euh voilà, c'est ça, donc je sais pas mais pour l'instant en tout cas pour moi c'est pas du tout d'actualité quoi voilà, je me vois pas du tout aller travailler pour l'instant »*. Elle ressent également toujours des douleurs liées à l'opération (*« y'a pas une seule journée où on n'a pas mal enfin où moi j'ai pas mal quelque part »*), environ un an après, ce qui lui fait pleinement ressentir le fait qu'elle est malade, tout en hésitant sur la légitimité à se décrire comme telle : *« moi là normalement, enfin, je suis plus malade du cœur donc je suis guérie de cette maladie pour l'instant pour une quinzaine d'années parce qu'après je devrai changer de valve. [...] Je sais, je pense quand même on reste quand même malade du cœur, c'est-à-dire que même si on en est guéri... C'est d'ailleurs pour ça que j'ai une carte disant que comme quoi j'ai été greffée au niveau du cœur. »*. L'entrée en maladie assez récente, la présence de douleurs quotidiennes et le bouleversement du mode de vie, notamment en ce qui concerne le tabac et le travail font qu'elle a le plein sentiment de la gravité de ce qui lui arrive : *« on se croit immortel, on se rend compte que pas du tout, quand on est malade comme ça. »*.

M. Georges a fait un infarctus en 1997, on lui a posé un stent en 2009 et il a fait une thrombophlébite en 2011. Il évoque à la toute fin de l'entretien le fait que son premier accident lui a fait changer radicalement sa vision de la vie : *« finalement on se rend compte qu'il y a pas que l'argent, qu'il y a pas que le travail, qu'il y a des tas de choses à côté, la*

famille, tout ce qui est le plaisir, y'a plein de trucs à voir quoi. Auparavant j'étais plus ou moins obnubilé par la réussite, tout ça par, on a moins de choses qui comptent que lorsqu'il vous arrive un truc comme ça, enfin c'est un point de vue, une philosophie. ». Ce changement est devenu vraiment effectif avec la seconde hospitalisation. Il dit avoir pris conscience de la fragilité de la vie et en avoir profité, en ralentissant puis en arrêtant de travailler, en se mettant à voyager, à partir en vacances avec ses enfants et ses petits-enfants etc. M. Bourdon, qui a fait un premier infarctus en 1990 à l'âge de 38 ans, puis a dû être réopéré en 2000 environ (il ne se souvient plus exactement), va un peu dans le même sens : *« on commence à avoir une certaine philosophie de la vie qu'on n'avait peut-être pas forcément avant. Donc il faut vivre pleinement, on vit pas comme si on devait mourir demain mais on vit parce qu'on va mourir demain voilà c'est un peu différent »*. Mme Labeyre, M. Georges et M. Bourdon semblent donc ressentir leur maladie comme quelque chose de grave et qui impacte leur vie dans ses aspects les plus quotidiens mais aussi les plus profonds ; pour eux, ils sont malades et cette maladie est grave.

Bien sûr, tous n'ont pas des avis aussi tranchés ; certains disent savoir que leur maladie est grave mais ne pas réussir à le réaliser. On retrouve dans ce constat notre problématique de départ qui est – en partie – celle de la transposition didactique. Comme disait un des médecins dans l'étude de Le Helloco : *« On le leur dit, ils le comprennent, mais ils n'arrivent pas à le mettre en œuvre »* (Le Helloco, 2011). Ils peuvent être objectivement conscients du fait qu'une maladie cardiovasculaire est grave, sans pour autant réussir à le rapporter à leur propre cas. C'est le cas par exemple de Mme Abasi : *« bah je sais que c'est grave mais en fait non peut-être pas suffisamment, il faut que je me, je crois qu'il faut que je me mette en tête que c'est grave, que ça peut être très grave »*. Mme Abasi vient juste d'être diagnostiquée (depuis un mois au moment de notre rencontre) d'un diabète de type 2, à 63 ans. L'entretien laisse à penser que c'est la nouveauté qui fait hésiter Mme Abasi quant à l'estimation de la gravité de ce qui lui arrive. Elle a toutefois eu une alerte un mois auparavant concernant ses yeux, et avait relevé dans les trois mois précédant le diagnostic une attirance pour le sucre et une soif constante qui étaient inhabituelles. Si le diabète de type 2 est pendant un temps une maladie asymptomatique, Mme Abasi n'en a pas moins eu quelques signes qui lui font reconsidérer le diagnostic sous un autre angle, comme en témoigne le dialogue suivant :

« A : Je sais que c'est grave maintenant, je prends peut être un peu trop à la légère mais il faut que je me mette dans la tête que, que c'est grave.

M : Ouais, que la vue et la maladie soient liées ça vous, enfin ça vous paraît logique ou vous faites pas vraiment de lien ?

A : Ah si si je pense que, je sais que c'est lié oui, je sais que c'est lié, comment, ça je pourrais pas vous le dire, je peux pas vous dire mais c'est lié oui oui oui, ça... Je sais que si j'ai des plaies qui guérissent pas correctement ça peut être lié aussi. »

M. et Mme Bianchi (70 et 59 ans), qui sont tous les deux sous surveillance cardiovasculaire (sous statines préventives tous les deux et avec une lourde hérédité de chaque côté de la famille), ont des avis différents sur la question. Les trois frères de Mme Bianchi ont des stents (l'un vient de faire un infarctus), sa mère est morte d'un arrêt cardiaque, son père (décédé) et deux de ses frères ont un diabète de type 2 : elle a donc un bon aperçu de ce que représente une maladie cardiovasculaire. Elle exerce par ailleurs le métier d'infirmière et possède donc un certain nombre de savoirs biomédicaux. L'exposition familiale à la maladie dans ses formes les plus graves (opérations décès etc.) ainsi que les savoirs médicaux qu'elle possède lui font redouter une évolution délétère pour elle, mais aussi pour ses enfants (l'aînée vient d'ailleurs – la veille de l'entretien – d'avoir une alerte, suffisante pour qu'elle parte avec les pompiers). Elle dit faire attention à ce qu'elle cuisine, essayer de marcher et surtout s'attacher un suivi régulier avec la gynécologue, le médecin traitant et la cardiologue. De son côté, son mari considère que les maladies cardiaques, « *tout le monde en a plus ou moins si on va par là !* ». Il estime surtout que si on mange bien selon ses critères (en consommant au maximum ses propres produits et surtout pas ceux qui viennent de la filière agroalimentaire classique, qu'on trouve au supermarché), qu'on bouge suffisamment, il n'y a pas de souci à se faire. Il montre une attitude plus stoïque, beaucoup moins inquiète que sa femme ; peut-être d'une part du fait de son rôle de chef du foyer, mais aussi parce qu'il estime faire ce qu'il faut et qu'il n'a du coup pas à s'inquiéter.

On voit donc que le fait d'être malade cardiaque, ou à risque cardiovasculaire, n'a pas les mêmes implications pour tous nos enquêtés. Tout se passe comme si cela tenait en partie à la date de diagnostic : M. Toussaint, qui vit depuis 1977 avec les conséquences de son infarctus mais continue à faire ses deux séances de sport par semaine, est moins inquiet que Mme Labeyre qui ressent encore son opération un an après, ou Mme Abasi qui vient d'avoir sa première alerte sérieuse. Par ailleurs, MM. Georges et Bourdon, qui vivent avec leur infarctus depuis quinze à vingt ans avouent que celui-ci a radicalement bouleversé leur vie, là où M. Toussaint dit n'avoir qu'enjambé un obstacle. Les oppositions se font aussi certainement sur les origines estimées de la maladie, entre ceux qui considèrent avoir un contrôle sur les facteurs déclenchants et ceux qui se sentent "pris au piège", surpris par quelque chose qu'ils n'attendaient pas.

8.1.2. Un mode de vie ancré depuis des décennies

On l'a vu, beaucoup de malades n'attribuent pas en premier lieu leur maladie à leur mode de vie mais plus à des facteurs qu'ils jugent incontrôlables tels que le stress ou l'hérédité. Or,

les entretiens dévoilent petit à petit que les patients étaient déjà depuis un certain temps engagés dans un mode de vie favorisant le développement d'affections cardiovasculaires. C'est à la moitié de l'entretien que M. Valentin évoque son cholestérol pour lequel il est traité depuis une quinzaine d'années et qui est donc antérieur à son diabète de type 2, sans faire le lien entre les deux. Idem pour M. Georges : « *Non non j'avais rien de spécial. [...] Bon pour le cholestérol, j'étais suivi...* ». M. Cados, après avoir attribué son infarctus exclusivement à l'hérédité, affirme aussi avoir eu une alimentation et un rapport à l'alcool qui auraient pu favoriser l'infarctus : « *je suis un peu épicurien j'aime bien bien manger* » ; « *le whisky oui j'aimais bien, j'avais un petit orgue à whisky avec plein de bouteilles différentes, bon, j'étais pas alcoolique mais j'aimais bien héhé* ». Mme Abasi avoue – outre son besoin de tarte pour passer un bon dimanche – être « *très gourmande, j'aime bien faire les gâteaux et les manger aussi !* ». Ces exemples n'ont pas pour but d'illustrer les possibles contradictions dans les discours des patients mais bien de montrer que pour certains patients, leur mode de vie (avant le diagnostic en tout cas) était à l'opposé de ce qu'on leur demande maintenant d'une part.

Dans ce genre de cas (on le retrouve souvent chez les diabétiques de type 2), le problème du changement de mode de vie est encore plus difficile que pour des gens comme MM. Toussaint ou Garonne, victimes d'un infarctus dans leur jeunesse alors qu'ils étaient relativement actifs. Ces derniers n'ont pas eu grand-chose à modifier dans leur mode de vie, simplement à redoubler d'attention sur certains éléments, tandis que pour Mme Abasi ou M. Cados, même si l'hérédité par exemple joue un rôle, c'est précisément le fait d'être « très gourmande » ou « épicurien » qui a précipité le déclenchement de la maladie. S'ils sont malades, c'est précisément parce qu'ils ont toujours eu ce mode de vie, et c'est justement ce qu'on leur demande de changer. Plus le mode de vie est déviant par rapport aux normes de santé cardiovasculaire, plus la médecine insiste pour qu'il change. Le diagnostic ou l'accident provoquent bien alors ce que Bury appelle une « *rupture biographique* », qui provoque un bouleversement de la vie quotidienne et des structures de savoir sur lesquelles le patient se base pour expliquer ce qui lui arrive (Bury, 1982). De plus, il est acquis que l'âge est également un facteur de risque très fort : c'est après cinquante ans pour les hommes et environ soixante ans pour les femmes que le risque s'accroît. Autrement dit, le patient est alors "installé" dans ce mode de vie décrié depuis des décennies. En termes temporels, c'est donc un élément très court (le diagnostic) qui cause une rupture entre deux temps très longs, celui du passé, du mode de vie incorporé depuis vingt, trente, quarante ans, et celui du futur, pendant lequel on va devoir modifier beaucoup de chose et ce sans espoir de retour à la norme précédente (si on raisonne en termes de santé, bien sûr, ce qui n'est pas le cas de tous les patients). La question de changer durablement de vie par rapport à ce petit

événement, ou de considérer celui-ci comme un obstacle et de continuer comme avant, a donc des implications médicales (certains patients auraient plus de raisons que d'autres de raisonner de cette façon) bien sûr, mais aussi temporelles fortes : depuis combien de temps le patient vit-il d'une certaine façon ? Combien de temps lui reste-t-il devant lui pour modifier ce mode de vie ? Combien de temps cela va-t-il prendre ? Etc. Cette dimension temporelle peut être vue sous deux angles : celui du temps court et celui du temps long, qu'on peut appréhender comme une carrière (au sens de Becker ou Strauss et de la sociologie interactionniste en général). Notre objectif n'est pas ici de les opposer sur un mode binaire court-long mais bien de montrer comment ils fonctionnent ensemble en ce qui concerne l'observance non-médicamenteuse. Par exemple, un temps aussi court que le fait d'allumer et de fumer une cigarette vient rompre un temps qui a pu être très long d'abstinence tabagique. Voyons dans un premier temps ce que nos enquêtés mettent en place dans cette gestion quotidienne, dans une analyse qui se rapproche de celle des ethnométhodes faites par Garfinkel notamment.

8.2. « Gestion quotidienne de la chronicité » : le changement au jour le jour

Strauss et Glaser (1975), puis Baszanger (1986), ont bien mis en évidence les oppositions entre logique médicale et logique du patient dans ce domaine, logiques qui « *se déploient dans le temps* » (Baszanger, 1986, p. 20) ; ce point ne fait plus débat depuis bien longtemps. Mol a par exemple finement analysé les conséquences pour les diabétiques de certains aspects de leur traitement dans leurs négociations avec leur environnement quotidien⁵⁴. On sait donc également que ce qui peut paraître plus simple, plus facile, plus pratique d'un point de vue médical a des conséquences parfois plus compliquées sur la vie du patient. La plupart de ces études se penchent toutefois sur des maladies chroniques pour lesquelles les symptômes et les fonctions médicales sont assez prononcés. Le cas des maladies cardiovasculaires est différent, puisqu'il s'agit de maladies asymptomatiques et ne requérant finalement qu'assez peu d'activités et d'interactions directement en lien avec la médecine (tout au plus une mesure régulière de la tension ou de la glycémie). Les changements de mode de vie qui sont attendus sont des changements qui pourraient fondamentalement être demandés à la population française entière (comme en témoigne d'ailleurs la diffusion grand public des messages de prévention). Il paraît peut-être moins difficile de marcher une heure par jour que de passer en fauteuil roulant, ou de diminuer sa consommation de graisses

⁵⁴ Elle décrit ainsi les changements causés par l'arrivée de l'insuline injectable. Auparavant, les patients devaient suivre un régime sans sucre, les obligeant à souvent refuser des aliments (par exemple des gâteaux). Avec l'insuline injectable, leur régime s'est simplifié puisqu'ils peuvent ajuster leur glycémie ; en revanche la situation sociale, qui était claire autrefois (pas de sucre du tout) est devenue plus compliquée à gérer puisqu'il faut désormais trier, limiter, expliquer pourquoi on peut manger ci mais pas ça, etc. (2009, 100-101)

animales que de devoir suivre le régime approprié à la maladie de Crohn, etc. mais les études de la HAS ou de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie montrent que cela ne se fait pas. Notre étude consistera donc ici à observer ce que mettent en œuvre les patients dans leur tentative de « passer » (au sens de Garfinkel), c'est-à-dire le travail qu'ils réalisent au quotidien pour passer de leur état de bien-portant à celui de malade, tout en ne le paraissant pas (Garfinkel, 2007, pp. 229–267). Il s'agit bien de repérer des actions se déroulant sur un temps court et ayant une influence sur le temps long (d'où l'association faite par Baszanger de « quotidienne » et « chronicité »).

Cette décomposition temps court / temps long nous oblige à nous attarder sur la distinction entre “temps chronologique” (*clock time*) et “temps intime”. Les enquêtés n'ont pas tous la même perception du temps, et ils ne le décrivent pas tous de la même façon. À titre d'exemple, M. Bourdon n'a aucun souvenir de l'année (sans parler du mois ou du jour) de l'aggravation de sa condition : « *Alors là quand on est malade en général le cerveau évacue certaines dates donc je sais pas si c'est en 2000 ou en 2001, même 2002, j'avais quelques douleurs...* » alors que M. Georges se souvient de la date précise de son infarctus qui s'est pourtant produit seize ans avant notre entretien. Nous avons toutefois repéré quelques invariants dans la façon qu'ils ont de décrire le temps court, celui du “bricolage”, des arrangements quotidiens que nous avons décrits plus haut.

8.2.1. L'organisation de l'emploi du temps

Le premier est que nos enquêtés ont presque tous la même façon d'organiser leur “emploi du temps” notamment alimentaire, c'est-à-dire que leur planning va rarement au-delà de la semaine. C'est souvent pour mentionner le fait que s'ils font un écart, ils le compenseront sur le reste de la semaine, comme M. Fonteyn à propos des barbecues (« *s'il y a des grillades j'en mange mais j'en mange plus de la semaine après* ») ou M. Deslandes (« *je sais que si je fais des excès, parce que j'en fais, on dit pas d'alcool pas de sucre mais des fois à des repas voilà, mais après je fais attention pendant une semaine, c'est tout.* »). Cette appréciation sur sept jours, du lundi au dimanche, vaut aussi pour certains rituels, comme celui de la tarte de Mme Abasi ou de l'apéritif du vendredi soir de M. Bourdon (« *il a pris l'habitude de prendre l'apéritif le vendredi mais pour lui l'apéritif n'est pas synonyme de cacahouète d'alcool tout ça. C'est le côté on garde le côté festif et rituel latin qui est important sans ses méfaits* »), qu'ils ont tous les deux modifiés au niveau du contenu (tarte plus petite, suppression des cacahouètes et de l'alcool au profit de tomates cerises par exemple) mais qu'ils ont conservé en tant que marqueur temporel. Exceptionnellement, cette unité de mesure peut se contracter, comme pour M. Valentin qui compense ses écarts au jour le jour (« *donc si un jour je vois que je fais un petit écart bon ben le lendemain je fais attention de pas le faire* ») et non sur la semaine, ou se dilater jusqu'à atteindre environ un mois, comme pour

M. Bourdon (« *Si tu vas chez tes amis quatre soirs par semaine c'est pas bon mais c'est pas le cas, c'est une fois tous les quinze jours* »), mais en ce qui concerne l'alimentation, on peut dire que nos enquêtés voient rarement au-delà de quinze jours. Il en va de même pour l'activité sportive, qui est elle aussi répartie sur la semaine. Pour une partie des patients, cela va de soi puisqu'ils suivent des activités en club (les adhérents de Cœur & Santé par exemple) ; pour ceux qui pratiquent l'activité physique seuls, cette répartition est moins palpable mais elle demeure. Les membres de clubs divers planifient leurs séances comme n'importe quel sportif le ferait. Pour les autres, le fait est que l'activité physique est souvent associée au métier, lui-même lié à une organisation semainière : M. Valentin estime être suffisamment actif parce qu'il travaille dans les vignes, Mme Leloup pense que son conjoint l'est aussi du fait de son métier de poseur de sol et le laisse donc se reposer le week-end, etc.

Pour ces deux modifications majeures que sont l'alimentation et l'activité physique, cette organisation par semaine est ainsi assez éloignée de l'aspect chronique de la maladie. Somme toute, il ne s'agirait que de faire rentrer quelques nouveaux éléments dans le planning habituel, de la même façon qu'on caserait des cours de musique ou d'espagnol. Le changement de fond, de longue durée, s'effectuerait donc pas au jour le jour, mais presque. On constate alors un très fort décalage avec les temporalités médicales beaucoup plus longues : consultations trimestrielles au mieux, suivi annuel par le cardiologue, ordonnances valables six mois, etc. Il semble donc que si la maladie est gérée sur des laps de temps très courts par les patients, il n'en va pas de même en ce qui concerne son aspect médical. La possibilité pour les médecins d'agir sur les paramètres susmentionnés de l'alimentation et de l'activité est alors sinon réduite, pour le moins en décalage.

8.2.2. Des événements ponctuels moteurs de changement involontaire

Beaucoup de nos enquêtés présentent certains événements, tout à fait déconnectés du souci cardiovasculaire et souvent de très courte durée, comme ayant eu beaucoup d'influence sur le changement ou l'absence de changement de mode de vie. L'élément pour lequel le phénomène est le plus palpable est l'arrêt du tabac. Le tabagisme est très souvent cité comme cause principale des infarctus et comme un des facteurs de risque cardiovasculaire les plus importants par la médecine. Or, une majorité des personnes que nous avons interrogées ne fument pas, ou plus depuis longtemps. L'analyse textuelle effectuée grâce au logiciel IRaMuTeQ est d'ailleurs parlante à ce sujet : si on sort l'entretien de Mme Labeyre (qui n'a que ça et l'activité physique à modifier) du corpus, le terme et ceux qui y sont liés (cigarette, fumer...) n'apparaissent pas de façon évidente dans les unités sémantiques significatives. En y regardant bien, Mmes Bianchi et Abasi et M. Deslandes n'ont jamais fumé ; M. Cados et M. Bourdon ne fumaient pas de cigarettes, seulement un

cigare (ou du haschisch) occasionnellement ; M. Fonteyn ne fumait que deux ou trois cigarettes par jour, idem pour M. Garonne et M. Toussaint, qui ont arrêté depuis des années ; MM. Romilly, Valentin, Hauron et Bianchi, qui fumaient sans doute plus, ont tous arrêté depuis au moins dix ans au moment de l'entretien. Finalement, les seules personnes réellement concernées par le problème du tabac au moment de leur diagnostic sont Mme Labeyre, Mme Leloup, M. Georges et M. Hanks. La question se pose alors de savoir pourquoi ceux qui ont arrêté de fumer l'ont fait, pour certains à une époque à laquelle la prévention anti-tabac était loin d'être au niveau d'aujourd'hui. Ces raisons seraient-elles reproductibles, transférables chez ceux qui devraient désormais d'arrêter ? Malheureusement pour cette hypothèse, il apparaît que ces arrêts du tabac ne sont jamais liés à une raison médicale directe et dépendent toujours d'un contexte familial, social, professionnel dont ils sont inséparables (et donc *a priori* non-transférables). C'est à la naissance de sa première fille que M. Bianchi a cessé de fumer, soit en 1973. Il s'agit également des tous débuts de son mariage ; son épouse ne fumant pas, il avait déjà commencé à diminuer. M. Hauron a arrêté en 2003 parce qu'il était à court de tabac et n'avait pas encore touché son salaire : *« vous savez comme ça arrive à certains moments d'avoir une panne financière quoi et ainsi de suite, et c'est comme ça, quoi, c'était le 2 ou le 3 janvier je m'en souviens et le salaire tombait le 4 ou le 5 alors je me suis dit "pendant deux jours je vais m'arrêter" et ça m'a pas manqué alors je me suis dit je vais continuer comme ça »*. Le mari de Mme Abasi, marié lui aussi à une non-fumeuse, a arrêté – d'après elle – à cause du fait que, la maison étant non-fumeur, il devait fumer à côté de la cheminée l'hiver, ce qui était moyennement agréable. De plus, ses collègues lui faisaient également des remarques :

« Tous ses amis sont issus du boulot où il travaillait donc c'étaient tous des anciens fumeurs et ils n'arrêtaient pas de lui dire "tu nous fais suer toi avec ta cigarette, ça pue", voilà alors ce qu'il fait qu'il arrivait à se sentir mal à l'aise. [...] En plus de ça moi je lui disais "tu sais, tu fumes trop c'est pas bon" et euh un jour il avait une grippe et quand il était malade il fumait pas et je lui ai dit "puisque tu fumes pas quand t'es malade tu devrais essayer d'en profiter pour arrêter de fumer", et il a arrêté de fumer. »

M. Hanks a cessé de fumer lorsqu'il est rentré de Guyane puisque son plaisir était de fumer le week-end au restaurant avec ses collègues, qu'il ne retrouvait pas une fois rentré en métropole. Ces arrêts ne tiennent donc pas à un avertissement médical officiel ou via un message de prévention ; difficile de dire que ces derniers n'ont joué absolument aucun rôle, mais en tout cas le déclencheur a été très souvent un événement ponctuel : naissance d'un enfant, panne économique, grippe, etc. On voit toutefois d'ores et déjà se profiler

l'articulation temps court-temps long dans ce que disent Mmes Abasi et Bianchi : la fréquentation au long-cours de non-fumeurs, que ceux-ci essayent de les faire arrêter ou pas, a aussi des effets non négligeables sur l'arrêt.

8.3. Le temps long : l'apprentissage du « métier de patient chronique »

La littérature sociologique, notamment interactionniste, utilise beaucoup le terme de "carrière" pour évoquer toute forme de trajectoire d'une personne dans un milieu ou une activité donnée. On parle ainsi de carrière de déviance (qu'Howard Becker analyse brillamment dans *Outsiders*), de carrière d'élève, de carrière de malade etc. Il ne s'agit toutefois pas d'une analyse purement chronologique, puisqu'elle ne se penche pas uniquement sur la trajectoire objective, officielle, dans la société mais également sur celle intime, subjective de l'individu. Comme on l'a vu avec Bury, la rupture biographique qu'entraîne la maladie fait du temps du malade un temps différent du temps de l'horloge. Hugues décrit la carrière comme la vision qu'un individu a de sa vie, qui est une « *perspective en évolution* » et l'interprétation qu'il fait de ses actions et de ce qui lui arrivent » (Hughes, 1996). Goffman ajoute à cette perspective une dimension morale, c'est-à-dire l'évolution de la personnalité et du regard que l'individu porte sur lui-même et sur la société (Goffman, 1968). Le concept de carrière nous permet d'analyser les va-et-vient entre public et privé (du fait de l'intrication de l'intime et de l'officiel) qui sont essentiels dans le cas de la maladie chronique, ainsi que les passages de différents âges mis en avant par les patients et qui ne correspondent pas nécessairement à l'âge biologique. La notion de carrière a donc une vocation descriptive, analytique ; nous lui ajouterons ici celle de « métier », issue de l'ouvrage de Perrenoud (1994), qui se situe à l'origine dans le champ scolaire. Le terme de métier recouvre encore une autre dimension, un peu plus normative puisqu'il décrit le fait de « *maîtriser les différents aspects de cette culture qui consiste à se comporter de manière idoine dans chacune des situations auxquelles on est confronté au sein de l'institution scolaire* » (Marchive, 2011). Le fait de conjuguer ces deux termes nous permet d'analyser la façon dont les enquêtés évoluent *dans le but* de maîtriser eux aussi les différents aspects d'une culture qui consisterait à se comporter d'une certaine façon conforme aux normes de l'institution médicale, autrement dit les itinéraires empruntés par les patients sur le chemin de l'observance. Cette analyse conjugue donc les itinéraires biographiques et thérapeutiques que nous avons pu établir. Là où notre partie précédente décrivait comment les personnes passent de l'état « personne en bonne santé » à l'état « patient cardiovasculaire » dans les petits gestes du quotidien, celle-ci porte sur ce passage, toujours au sens de Garfinkel mais cette fois sur un temps beaucoup plus long.

Nous abordons ici le temps « *de la mémoire, de l'anticipation et de l'attente* » (Garfinkel, 2007, p. 267), c'est-à-dire celui d'une vie entière ou peu s'en faut. Commençons par

l'opposition passé-futur qu'on distingue d'ores et déjà dans cette formulation. La plupart de nos enquêtés parlent bien plus de leur passé, proche (juste avant la maladie) ou lointain (jeunesse voire enfance) que de leur futur, de ce qui les attend. Rien que sur les verbes avoir et être, les occurrences du futur sont très rares (3 pour "sera", 1 pour "serai", 1 pour "aurai"), alors que celles du passé sont très nombreuses (368 "était", 375 "étais"). Il en va de même pour celles liées aux verbes concernant l'alimentation : pas de trace d'un futur de manger, ni de boire. Quant à l'activité physique, le test des verbes courir, marcher, aller, faire (du vélo, du sport) renvoient les mêmes informations. Ces premières indications textuelles montrent que les enquêtés se soucient assez peu du futur – pendant leurs entretiens en tout cas. L'essentiel de leur discours tourne autour de ce qu'ils faisaient, de ce qu'ils étaient avant le diagnostic. Le reste de la conjugaison est au présent, et bien sûr au conditionnel, mais nous y reviendrons plus tard. Que révèle donc l'examen de ces temps du passé ?

8.3.1. « Quand j'avais vingt ans » : le spectre d'une jeunesse active

Beaucoup de nos enquêtés masculins s'attardent sur leur jeunesse, de leur adolescence à la trentaine, globalement. Le retour vers cette tranche d'âge concerne souvent leur activité physique : ils se décrivent comme très sportifs (football, rugby, natation, course) ou très actifs, lorsqu'ils évoquent les débuts de leur activité professionnelle. Ainsi, M. Garonne et M. Hauron faisaient beaucoup de football, M. Hanks aussi (ainsi que du tennis et du rugby), M. Bourdon faisait de la boxe française, M. Romilly décrit son passé d'ouvrier du bâtiment (« *moi je montais vingt-cinq étages à pied hein les marches, deux par deux et on les redescendait quatre par quatre* »), etc. La particularité du discours à propos de cette activité physique d'hier est qu'il occulte celui sur l'activité physique actuelle. Ainsi, qu'il s'agisse de ralentir le sport (pour MM. Garonne, Bourdon ou Hanks) ou au contraire de le reprendre (pour M. Romilly ou M. Cados), c'est systématiquement cette image du sportif qu'il était qui revient dans le discours de l'enquêté. M. Romilly parle par exemple de natation : « *moi je faisais de la natation quand j'étais même je faisais partie d'un club de natation tout ça donc j'allais tous les soirs à l'entraînement hein jusqu'à l'âge de vingt ans !* ». Or, si le discours est mis au passé, voire même marqué dans une période donnée (« jusqu'à l'âge de vingt ans »), il semble que la construction de la personnalité n'ait pas changé depuis. Autrement dit, certains enquêtés se voient et se décrivent toujours comme sportifs alors même qu'ils sont en train de dire qu'ils n'ont pas fait de sport depuis vingt ou trente ans. Nous ne nous lancerons pas ici dans une analyse de l'évolution du *self*, qui relève plus de la psychologie⁵⁵, mais il est intéressant de noter qu'à des années voire des décennies de distance, la vision de

⁵⁵ À ce sujet, voir Noel, 2012 et Duval, Eustache, & Piolino, 2007

soi comme d'un sportif – ou en tout cas d'une personne physiquement active – est tellement enracinée qu'elle camoufle, étouffe, la situation actuelle dans laquelle les personnes ne font souvent presque plus de sport. Elle sert aussi, une fois de plus, à déplacer le fond du problème : eux sont sportifs « à la base », ce sont les conditions dans lesquelles ils pourraient faire du sport qui ne leur conviennent pas : « *tu vois les tarifs pour entrer à la piscine maintenant ça te coûte un bras pour aller nager ! Sans ça moi j'ai une piscine à volonté ben j'y vais tous les jours* » (M. Romilly) ; « *Quand on est seul chez soi bon un jour il fait beau ça va et mais quand on n'a pas envie on n'y va plus* » (M. Cados) ; « *le mois où j'ai repris le travail j'avais toujours une bonne raison pour pas aller faire le sport quoi* » (M. Fonteyn). Le phénomène semble plus fort chez les hommes que chez les femmes. On le retrouve quelque peu chez Mme Abasi, qui décrit une activité de randonnée loisir interrompue pour une raison extérieure à sa simple motivation ou envie : « *jusqu'à y a trois ans on marchait beaucoup [...] on faisait des randonnées à la montagne, loin, on marchait beaucoup et puis, non quatre ans, ma sœur est tombée gravement malade et tous nos moments libres on les passait avec elle et bon elle est malheureusement décédée mais on n'a pas repris pour autant la marche* ». Elle représente toutefois une exception parmi notre – petit – échantillon féminin. Mme Labeyre par exemple déclare tout net « *bon moi j'étais pas du tout sportive* ». Mme Bianchi dit marcher beaucoup dans son métier (elle est infirmière) mais n'en tire pas une fierté particulière, il s'agit plus d'une justification : « *on peut pas me dire que je marche pas ! J'en fais des kilomètres !* ». Explorer la vie du patient sur un temps très long, en remontant sur des décennies, permet de comprendre en partie ce qui fait obstacle au changement de mode de vie : les personnes qui se voient déjà comme sportives ne trouvent pas d'intérêt à modifier leur vie, puisqu'à leurs yeux le problème n'est pas là. Lorsqu'ils admettent ne plus faire autant de sport qu'avant, ce n'est pas de leur fait mais en raisons de circonstances encore une fois extérieures : raisons économiques, problèmes d'emploi du temps, météo, etc.

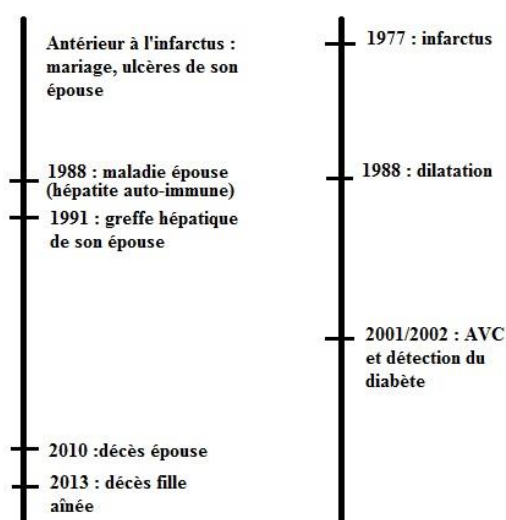
8.3.2. Une rupture biographique incertaine

Le deuxième élément frappant lorsqu'on étudie le rapport des patients à leur maladie sur un temps long est lié à la rupture biographique que nous avons évoquée plus haut. Bury la décrit comme relative au déclenchement de la maladie chronique, à son diagnostic. C'est le fait de se découvrir malade qui, dit-il, cause un choc, remet en questions les préconceptions des gens sur eux-mêmes et sur la société en général, et bouleverse « *la relation entre réalité interne et externe* » (Bury, 1982, p. 171). De ce qu'on a vu dans le point précédent, il semble que cette rupture ne s'applique pas systématiquement. Bury s'appuie dans son travail sur la maladie douloureuse qu'est la polyarthrite rhumatoïde ; la rupture biographique qu'il observe est le moment où les patients mettent en lien leurs symptômes, qu'ils attribuaient jusque-là à une petite fracture ou une douleur liée à un choc, à une maladie chronique,

causant ainsi le bouleversement mentionné ci-dessus. Dans le cas de la maladie chronique cardiovasculaire, les choses ne se déroulent pas exactement de la même façon, du fait de l'absence de symptômes ressentis. Le diagnostic est certes souvent une surprise mais pour beaucoup il est loin d'être un choc, comme le dit d'ailleurs M. Deslandes : « *[au début ç'a été un peu le choc ?] Oui et non parce que c'est progressif une maladie comme ça on s'en rend compte progressivement donc le choc c'est pas une maladie invalidante.* ». Le cas des personnes ayant subi un infarctus est bien entendu un peu différent, du fait de l'intense douleur, de l'hospitalisation etc., mais même post-infarctus, certains enquêtés ne décrivent pas la situation comme un bouleversement. Cette absence de choc s'explique lorsqu'on s'éloigne du diagnostic, qu'on "dézoome" dans la vie du patient de cet événement en particulier. On s'aperçoit alors souvent que les points de repères, les étapes dans les vies sont bien différentes des points de repères médicaux que sont les diagnostics, les opérations, les bilans etc. Ceci est flagrant lorsqu'on superpose les frises chronologiques des événements personnels et des événements liés au cardiovasculaire, comme sur les figures suivantes qui concernent Mme Abasi et M. Toussaint.

M. Toussaint (78 ans) :

Personnel Cardiovasculaire



Mme Abasi (63 ans) :

Personnel Cardiovasculaire

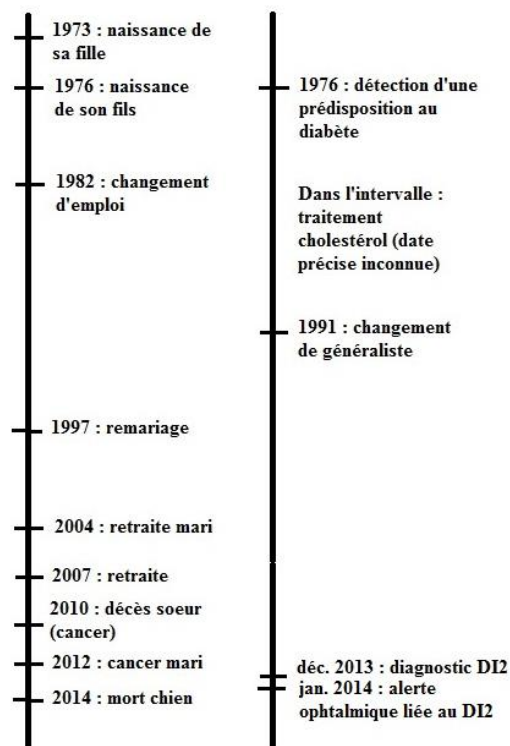


Figure 3 : frises chronologiques comparées

Dans les deux cas, malgré le fait que l'entretien est clairement censé porter sur la vie avec une maladie cardiovasculaire chronique, l'enquêté livre beaucoup d'informations sur sa vie personnelle et les éléments qui l'ont rythmée. Or, ceux-ci recouvrent parfois les événements médicaux concernant directement leur affection cardiovasculaire, comme pour M. Toussaint, qui parle au moins autant des problèmes de santé de son épouse (ulcères, découverte d'une hépatite auto-immune, attente d'une greffe, opérations...) que des siens. En 1988, il subit une dilatation aortique, qu'il décrit comme « un accident de parcours », mais il présente la maladie de sa femme, découverte la même année, comme beaucoup plus importante et surtout source de beaucoup plus d'inquiétude. Pour Mme Abasi, c'est l'inverse : ses propres événements cardiovasculaires (suspicion d'un diabète de grossesse en 1976, traitement pour le cholestérol et finalement diagnostic d'un diabète de type 2 en 2013) ne correspondent pas du tout avec ce qu'elle compte comme des étapes importantes de sa vie, à l'exception d'une alerte toute récente (forte modification de la vue apparemment liée au diabète). Ainsi, elle énumère toute sorte d'événements qui l'ont marquée et qui ont joué sur sa vie quotidienne : passage du poste de caissière à celui de chef de caisse, remariage, cancer puis rechute de son mari, cancer puis décès de sa sœur etc., tandis qu'elle ne parle que vaguement d'un traitement pour le cholestérol (« *depuis quand même pas mal de temps* »). Que l'on ait donc affaire à une personne ayant subi un infarctus en 1977 ou une autre tout nouvellement diagnostiquée d'une maladie silencieuse, on constate comme un désintérêt pour la maladie au profit d'autres choses : emploi, changements familiaux etc. Nous avons évoqué M. Bourdon, qui ne se souvient pas de l'année durant laquelle sa situation cardiovasculaire a dramatiquement empiré ; ici, les enquêtés se souviennent très bien des dates, savent dire ce qu'ils ont fait ou eu mais par un processus dans lequel ils ignorent ou recouvrent ces faits, ils les laissent de côté, comme quelque chose dont il faut parler puisque c'est le but de l'entretien mais qui n'est pas si important à côté du reste, de la vie. M. Romilly l'exprime très bien lorsqu'il énumère les enchaînements de sa vie : changements de travail (bâtiment, puis restauration, puis bâtiment à nouveau), déménagements (région parisienne, Bordeaux, bassin d'Arcachon) ; naissance de son fils, problèmes de santé de son épouse, problèmes de santé autres que cardiovasculaires (genoux, dos) etc. et enchaîne sur le fait qu'au milieu de tout ça, d'une part sa maladie lui paraît bien peu de chose, et d'autre part qu'il a d'autres soucis. Sans cette énumération qui remonte jusqu'aux années soixante-dix, quatre-vingt, on ne peut comprendre pourquoi « *les hôpitaux ras le bol quoi !* », et *in fine* pourquoi son observance ne serait pas jugée optimale par un médecin. En d'autres termes, on ne retrouve pas ou peu la maladie chronique comme rupture biographique de Bury chez nos patients cardiovasculaires, alors que cette rupture semble essentielle dans le cheminement vers l'acceptation de la maladie et de son traitement.

8.3.3. Changer des *habitus* ou des *habitudes* ?

Se pencher sur le temps long et remonter bien avant l'annonce de la maladie met en évidence un certain nombre de problèmes du point de vue de l'observance : difficulté à se détacher de son ancienne vision de soi et des conditions qui ont construit cette image, à prendre en considération de la gravité d'une maladie chronique, etc. En revanche, cela permet aussi d'observer les transformations qui se déroulent parfois sur des temps très longs et de montrer qu'au-delà de toutes les techniques et les stratagèmes mis en œuvre par les patients (et par les médecins), le temps est parfois aussi moteur de changement à lui tout seul. Devenir observant d'un point de vue non médicamenteux, c'est-à-dire changer son mode de vie revient en fin de compte à devenir quelqu'un d'autre. Comme le cas d'Agnès qui passe du statut d'homme à celui de femme (Garfinkel, 2007), un patient cardiovasculaire passe d'un statut de bien-portant menant sa vie habituelle à celui de malade tenu à des changements, puis finalement à quelqu'un avec un autre mode de vie. Plus que modifier des habitudes, ce sont bien des *habitus* qui doivent changer. Rappelons-en la définition donnée par Bourdieu : des « *structures structurées prédisposées à fonctionner comme structures structurantes* » (Bourdieu, 1980, p. 88), c'est-à-dire « *un système de dispositions à la pratique* » (Bourdieu, 1986b, p. 40), intuitif – bien qu'acquis – et construit par appropriation, intégration des valeurs, de règles venant des générations précédentes. De quel *habitus* parlons-nous néanmoins lorsque le but visé est l'observance non-médicamenteuse ? Les habitudes alimentaires sont effectivement liées à un certain *habitus*, elles sont construites par incorporation dès le plus jeune âge et souvent dans un lien très fort avec la classe sociale. Le tabagisme est lui aussi en partie lié à un certain milieu, un certain mode de vie, en d'autres termes un certain *habitus*. Le passage à l'observance non-médicamenteuse semblerait effectivement être un changement de l'*habitus* pour le patient. Il nous semble toutefois que pour certaines personnes, il y a bien eu changement des *habitudes* mais pas de l'*habitus*, en particulier M. Valentin et M. Hauron.

Ils présentent tous les deux la modification de leur mode de vie comme quelque chose qui est devenu évident, au sens d'une évidence mais aussi de l'absence de difficulté majeure. M. Valentin confie en réponse à la question « qu'est-ce qui est finalement le plus difficile pour vous ? » que, « *Difficile, non y'a rien de difficile* ». Il hésite un peu et confie quand même que certaines choses lui manquent parce qu'il est gourmand. Il n'a toutefois pas l'impression d'avoir changé sa vie : « *(Vous avez l'impression d'avoir changé votre vie ?)* V. : *Non pas trop non, non non ça continue* », alors même qu'il a réussi à stabiliser sa glycémie tout en diminuant son traitement médicamenteux. M. Hauron a fait et continue de faire beaucoup d'efforts (de l'avis même de son médecin) allant dans le sens de la prévention du diabète et du cardiovasculaire : il a arrêté l'alcool il y a dix-sept ans (en 1997), puis la cigarette en 2003, aujourd'hui il court des marathons et des semi-marathons à

cinquante-sept ans et s'efforce de limiter son grignotage et de ne manger que des aliments cuisinés à la vapeur ou presque. A l'entendre, aucun de ces changements ne lui a coûté car ils ont tous été liés à autre chose que son diabète. Les deux hommes ont quelques points communs : ils sont tous deux issus d'un milieu modeste (le premier était mécanicien, le second cuisinier) et atteints d'un diabète de type 2 diagnostiqué la même année (2004). En revanche, beaucoup de choses les séparent : M. Valentin est marié depuis environ quarante ans alors que M. Hauron n'a jamais pu se poser avec quelqu'un, M. Valentin vit à la campagne dans une petite maison, M. Hauron dans un modeste appartement au cœur de la ZUP d'une ville moyenne. Le premier ne consulte que rarement son médecin et avoue qu'il le verrait encore moins si ce n'était le renouvellement d'ordonnance, alors que le second a suivi des stages d'ETP, se rend aux conférences données par sa mutuelle sur le diabète et fait un bilan de santé approfondi tous les deux ans⁵⁶. Enfin, M. Valentin a fait quatre ans de Marine Nationale avant de devenir mécanicien chez Ford pendant le reste de sa carrière, tandis que M. Hauron, cuisinier de formation, a exercé toutes sortes de métiers à des endroits différents. On ne peut donc pas dire que leurs profils soient strictement identiques, loin de là. Leur attitude vis-à-vis du changement est toutefois très semblable : ils ont changé leurs habitudes, certes, mais leur vie n'a pas changé. Tous ces changements (alimentation, activité physique, tabac) ont toujours été provoqués ou en tout cas encouragés par autre chose que le diabète ; en d'autres termes, c'est leur vie qui les a dicté et non pas les changements qui ont dicté un nouveau mode de vie. Pour la cigarette, M. Valentin a arrêté en même temps que sa femme et M. Hauron pour les raisons financières détaillées précédemment. Concernant l'alimentation, M. Valentin s'est contenté de suivre le même régime que sa femme, qui était coordonné par un nutritionniste, ce qui lui a fait cesser d'office de consommer pâtisseries et charcuterie. M. Hauron met le changement sur le compte de son nouveau multi-cuiseur vapeur, dans lequel il cuisine tout même si « *c'est dégueulasse* ». Il est également mû par son passé de cuisinier à ne rien gaspiller : s'il achète des légumes, il faudra qu'il les mange pour ne pas qu'ils se perdent. Enfin, concernant l'activité physique, M. Valentin travaille désormais dans les vignes, ce qui correspond aux exigences de la médecine en la matière (contrairement aux métiers déjà évoqués de poseur de sol ou d'ouvrier du bâtiment), mais il ne le fait que pour s'occuper d'une part et surtout compléter sa maigre retraite. M. Hauron s'est remis au sport (après une jeunesse apparemment très sportive) de façon intensive lorsqu'on lui a fait remarquer son surpoids (il pesait 104 kg au moment du diagnostic de son diabète) ; il s'agissait pour lui d'un moyen de maigrir, mais surtout d'un moyen de s'occuper. Actuellement bénéficiaire de l'allocation

⁵⁶ Il s'agit du bilan proposé à tout assuré du régime général de la Sécurité Sociale, qui est gratuit et peut être effectué tous les cinq ans, ou tous les deux ans pour les bénéficiaires de la CMU et allocataires du RSA.

adulte handicapé et donc sans emploi, il répète tout au long de l'entretien que « *comme j'ai pas d'activité professionnelle c'est ça, c'est le plus dur à gérer [...]* Ce qui est plus dur que la retraite c'est l'ennui, on s'ennuie. Il paraît que c'est une maladie, ça c'est ce qu'il y a de plus... ». Leurs valeurs, les systèmes qui structurent leur vie, la « *grammaire génératrice des pratiques* » (Bourdieu, 2000, p. 178) n'ont donc pas fondamentalement changé : nécessité d'être actif, nécessité de gagner un peu plus d'argent ou de ne pas en perdre, répartition traditionnelle des tâches quotidiennes dans laquelle c'est « l'épouse », comme le dit M. Valentin, qui prend en charge les repas. Enfin, notons que les deux hommes se défendent d'avoir réellement fait des efforts : M. Valentin estime avoir « *cherché la facilité* » et M. Hauron se dénigre sans arrêt en disant qu'il ne fait pas grand-chose. Ces valeurs semblent tout à fait liées à la classe populaire dont sont issus MM. Hauron et Valentin, par rapport à la description que peut en faire Bourdieu dans *La distinction* (on pense notamment au « *choix nécessaire* ») ou plus récemment Schulteis *et. al* (2009). Nous verrons aussi dans la partie consacrée que la classe populaire semble avoir aussi une certaine sensibilité à l'autorité, notamment médicale, qui n'est pas sans importance sur la transformation des conduites.

Conclusion

Le discours des enquêtés et l'analyse que nous en faisons montre bien à quel point les phénomènes d'observance s'inscrivent dans des dynamiques temporelles multiples : le temps de la journée, de la semaine, de l'année et de la vie entière s'entremêlent et interagissent en permanence, amenant à des situations différentes en ce qui concerne le changement de mode de vie. La tentative de devenir plus observant nécessite pour le patient de coordonner autant que faire se peut ces différents temps, alors même qu'il n'a pas nécessairement la conscience de leur cohabitation, ni le contrôle sur tous. L'apprentissage du métier de patient cardiovasculaire chronique se fait au jour le jour, sous l'influence plus ou moins favorable de toute une vie. Un patient qui ne modifie pas ou peu son activité physique peut le faire parce qu'il a encore une image de lui comme sportif, même si cette image est vieille ou dépassée (comme M. Romilly), ou bien parce qu'il n'a matériellement pas le temps dans sa journée de faire son heure de marche ou de vélo (comme M. Fonteyn). Un patient qui a réussi à arrêter de fumer a pu le faire du fait d'un événement ponctuel lié à la maladie (le plus souvent l'infarctus), ou pas (naissance de la fille de M. Bianchi), ou encore du fait d'inconvénients rencontrés de façon récurrente (comme le mari de Mme Abasi). L'articulation du temps court et du temps long joue donc pleinement son rôle mais est très difficile à appréhender de façon claire. Les patients n'en sont effectivement pas toujours conscients et ils ne cherchent d'ailleurs pas à établir ces liens. De plus, ces éléments temporels sont bien sûr liés à d'autres aspects de la vie des patients : si M. Fonteyn n'est pas observant sur l'activité physique, c'est parce qu'il n'a pas le temps dans sa journée, mais il n'a pas le temps parce qu'il a dû reprendre le travail, et il a dû reprendre

le travail parce que son statut d'artisan ne le protégeait pas suffisamment financièrement. À l'inverse, M. Hauron fait énormément de sport mais le lien avec sa maladie n'est pas directement évident. Le sport est un moyen pour lui de s'occuper, de remplir ses journées, sans quoi il s'ennuie et déprime. Il n'y a donc a priori pas de lien avec sa maladie ; en réalité, il s'ennuie parce qu'il est cloué chez lui, parce que son statut d'adulte handicapé complique sa recherche d'emploi. La gestion du temps long et court et l'influence sur l'observance sont donc évidemment liées à d'autres facteurs.

CHAPITRE 9. LA MALADIE CARDIOVASCULAIRE EN SOCIÉTÉ : SILENCE ET AJUSTEMENTS, LEVIERS ET OBSTACLES

Quand on s'intéresse à la question de la didacticité des milieux dans lesquels évoluent les patients cardiovasculaires, on ne peut passer sous silence celle de l'entourage du patient. Autant dans le cas d'une maladie chronique handicapante, celui-ci est assez rapidement restreint à l'hôpital et à la famille proche, autant tout ce qui est cardiovasculaire se traite la plupart du temps en ambulatoire⁵⁷, c'est-à-dire en milieu ordinaire. En-dehors des quelques jours passés en soins intensifs et des quelques semaines de rééducation pour ceux qui ont fait un infarctus, les patients sont dans la majeure partie des cas libres de leurs mouvements, ils continuent à travailler, à sortir en société, bref à jouer leur rôle social habituel. Ils ne sont pas exemptés de leurs obligations sociales comme dans l'analyse de Parsons, qui correspond bien plus aux maladies aiguës (Parsons, 1955). Ils sont alors en interaction avec plusieurs cercles, de plus en plus étendus, en partant de la famille proche (conjoint.e, enfants) pour arriver à la société entière, en passant par le cercle familial et amical étendu, les relations professionnelles et le cas particulier de l'association de patients. Nous allons détailler ci-dessous la variété d'influences que peuvent avoir ces différents cercles sur les patients, par rapport à leur tentative de transformer leur mode de vie.

9.1. Le cercle familial proche

La plupart des enquêtés vit en couple : MM. Toussaint et Deslandes sont veufs, ainsi que Mme Talensac, et M. Hauron vit seul. Il est également le seul à ne pas avoir d'enfant. Quasiment toutes les personnes que nous avons rencontrées sont donc relativement entourées : tous ceux qui ont des enfants les voient régulièrement (quand ceux-ci n'habitent plus chez eux) et ont même pour la plupart des petits-enfants qui leur rendent visite également. À part M. Hauron, qui n'a pour famille que ses frères et sœurs, nos enquêtés ne sont donc pas seuls chez eux. Nous allons voir en quoi cette famille très présente peut influencer la transformation des conduites des patients.

9.1.1. La famille comme un levier

Dans la plupart des cas, les patients disent que leur conjoint les aide, mais ils ne pointent pas les mêmes situations. Pour certains l'aide est principalement psychologique, elle relève du soutien moral que la famille a pu apporter, comme le mentionne M. Toussaint : « *j'avais quand même une vie de famille, j'avais une épouse qui a été extraordinaire* » ou Mme Labeyre : « *Oh ils ont été chouettes, d'ailleurs mes proches, mon mari autant que mes*

⁵⁷ On parle d'ambulatoire lorsque la prise en charge du patient n'implique pas d'hospitalisation. Le patient poursuit ses activités quotidiennes chez lui.

enfants, c'est vrai que s'ils avaient pas été là ç'aurait été plus difficile, ils ont été là tout le temps, ils ont réagi ». Ils ne s'étendent pas spécialement sur la question en-dehors de cette mention mais celle-ci est suffisamment enthousiaste pour être relevée. L'assistance est jugée générale, globale, mais n'a pas d'implications précises. Dans d'autres cas en revanche, le rôle du conjoint, et particulièrement de l'épouse, est "localisé" dans un cadre très précis, qui se révèle souvent être celui de l'alimentation. Même les patients les plus jeunes (comme M. Fonteyn, 54 ans ou M. Hanks, 58 ans) font encore partie de la génération pour laquelle "c'est la femme qui cuisine" : « *(C'est vous qui cuisinez chez vous ?) –Ah non ! Y'a très longtemps que j'ai déclaré mon incompetence* » (M. Garonne) ; « *(c'est vous qui cuisinez à la maison ?) –C'est ma femme enfin moi je cuisine, je bricole, bon, l'été la plancha, barbecue etc. mais autrement c'est ma femme* » (M. Georges). Cet aspect a été largement discuté par la littérature interactionniste, qui conclut généralement à la conjugaison de la reconnaissance d'une certaine incapacité (on le voit dans la citation de M. Garonne) à la qualification de ce rôle comme exclusivement féminin, ce qui permet aux hommes de *garder la face* (au sens de Goffman). Ils se réconcilient ainsi avec le renoncement à une liberté, celle de manger ce qu'ils veulent, en plaçant cette activité dans le registre féminin, sur lequel un homme n'a pas à se placer (Newcombe, McCarthy, Cronin, & McCarthy, 2012; Thompson & Holt, 2004). Finalement, les seuls patients qui disent se faire eux-mêmes à manger et insister sur le fait que ça n'est pas un problème pour eux sont M. Deslandes (veuf) et M. Hauron (célibataire). Pour une grande partie des hommes en tout cas, le rôle de leur épouse dans la transformation des conduites alimentaires est essentiel. Comme nous l'avons déjà précisé, ce n'est par exemple pas M. Valentin qui a changé sa façon de manger : c'est son épouse, et comme « *[il n'a] jamais voulu qu'elle fasse plusieurs cuisines, disons, elle fait sa cuisine comme elle fait d'habitude, bon, elle fait attention, comme il a fallu qu'elle perde du poids elle a mangé des quantités bien respectées, parce qu'elle est suivie par une diététicienne donc [lui il] mange la même chose qu'elle* ». Sans aller jusqu'à ce cas où Mme Valentin devait elle-même perdre du poids parce qu'elle allait être opérée, les hommes concèdent presque tous que leur alimentation s'est adaptée parce que leur épouse s'en est préoccupée. Qu'en est-il alors pour nos enquêtées ? Là aussi, ce sont elles qui cuisinent, que ce soit Mme Abasi, Mme Bianchi ou Mme Leloup⁵⁸. On pourrait penser qu'elles contrôlent peut-être mieux ce qu'elles mangent, puisqu'elles sont cette fois concernées au premier chef. D'après les entretiens, c'est parfois le contraire : puisqu'elles sont en charge de nourrir les hommes, elles estiment ne pas avoir à les pénaliser à cause de leur propre maladie. Cela est d'autant plus palpable que leur mari est actif. Par exemple, Mme Leloup se refuse à ne donner

⁵⁸ Mme Talensac vivant en Résidence pour Personne Âgée, ses repas lui sont livrés.

« qu'une salade » à son ami (qui est pourtant lui aussi diabétique de type 2) lorsqu'il rentre du travail : « *Il mange ce que je lui donne, mais bon je sais que le soir faut pas que je lui donne qu'une salade, quoi. (M. : Sinon ça va rouspéter ?) --C'est pas ça, c'est qu'il a faim, on le voit hein ! C'est... Il se dépense beaucoup et il a faim, le soir. C'est pas son petit Tupperware avec sa salade et un œuf dur ou du jambon dedans que... ça le tient quoi ! Pas de pain, deux yaourts maigres... Héhé, on peut comprendre que...* ». M. Bianchi reconnaît que quand il travaillait sur son exploitation agricole, il pensait avoir besoin de manger beaucoup : « *j'avais tendance tu sais à vite manger alors tu sais et gras aussi !* », et que la situation s'est améliorée depuis qu'il mange chez lui et qu'il ne travaille plus. Le phénomène est moins observable pour Mme Abasi puisque son mari est à la retraite. Une partie des hommes admet également manger la même chose que leur épouse ou ce qu'elle leur prépare mais en adaptant les quantités, c'est-à-dire souvent en mangeant plus : « *je mange la même chose qu'elle mais moi je mange à volonté quoi* » (M. Valentin) ; « *: Sur la quantité ouais, moi je suis gourmand alors comme J. elle cuisine super bien bon ben y'a un plat sur la table, bon ben moi j'en reprends une fois puis je vois qu'il en reste, bon ben j'en reprends deux fois quoi et puis je vais saucer, enfin bon voilà quoi* » (M. Romilly). On trouve là une nouvelle forme de jeu avec la règle : ces patients peuvent dire qu'ils mangent équilibré, puisqu'ils mangent ce que cuisine leur femme qui, elle, fait attention, mais dans le même temps ils peuvent garder la face puisqu'en adaptant la quantité de nourriture, en se resservant, ils conservent un certain degré de contrôle sur ce processus.

La position de modèle pour ceux qui ont des enfants ou des petits-enfants encore proche d'eux est également déterminante dans la transformation des conduites. M. Bourdon par exemple, ainsi que son ami M. Lehnsherr, sont convaincus du fait que les habitudes alimentaires sont totalement acquises au travers de l'éducation parentale : « *Je connais un couple, enfin le père de deux enfants, lui il sale beaucoup il sale, il sale, il sale, on dirait de la neige qui tombe et ses deux enfants de même, ils salent, ils salent, ils salent et je dis c'est l'éducation, c'est l'éducation aussi parce que on leur a expliqué petits que c'est comme ça* » (M. Lehnsherr). Ils considèrent par conséquent que comme eux, qui se remettent tous les deux d'un infarctus, en ont fait les frais, il est de leur devoir de former le goût de leurs enfants à quelque chose de plus sain pour eux : « *Voilà donc moi j'ai un enfant jeune, il mange des légumes, il aime bien mais il aime bien aussi aller chez Mc Do. Ben il fait la part des choses et il est pas 100% Mc Do. Il comprend qu'il faut avoir une certaine éducation culinaire. [...] Et dans la cuisine c'est pareil, si l'enfant – mais c'est inconscient tout ça hein c'est du mimétisme – si l'enfant il voit ses parents bouffer que des trucs gras et que tout le monde dit « c'est excellent, c'est bon, reprends du saucisson » machin, ça fait partie de la culture et il va en avoir envie* ». C'est pour cette raison qu'il a adapté le rituel de l'apéritif

dont nous avons déjà parlé. M. et Mme Bianchi ont un peu la même approche, bien que leur enfant n'ait plus vraiment besoin d'être éduqué puisqu'il a trente-quatre ans. Nous connaissons bien cette famille et avons déjeuné et dîné avec eux à plusieurs reprises. Leur fils Carlo habite en face de chez eux, dans l'ancienne grange qu'il a retapée pour son usage personnel. Il mange donc assez souvent avec eux, voire tous les jours. À chaque fois que nous avons mangé avec la famille, et ce même avant qu'ils aient su sur quoi nous travaillions, nous avons pu constater que Mme Bianchi avait le souci de cuisiner sainement pour son grand fils, afin de compenser ce qu'il mange lorsqu'il est chez lui (il est effectivement capable de se faire des omelettes de douze œufs pour lui tout seul). M. Georges dit avoir le même comportement lorsqu'il est avec ses petits-enfants adolescents et leurs amis, mais cette fois par rapport à la cigarette, même s'il a le sentiment de ne pas être très utile : « *bon, je suis très mal perçu hein on se dit « qu'est-ce qu'il vient se mêler de ça » mais bon c'est plus fort que moi !* ». Les patients trouvent ainsi une motivation supplémentaire à changer lorsqu'ils endossent ce rôle de modèle pour leur famille.

À l'opposé, on peut aussi rencontrer une socialisation inversée (*reversed socialisation*), c'est-à-dire une situation dans laquelle l'alimentation des parents finit par être dictée par les préférences des enfants (Ayadi, 2008; Gollety, 1999). M. Bourdon cite ainsi un de ses camarades de rééducation : « *quand je faisais ma rééduc' à la Pomme de Pin, un monsieur qui disait "oui mais moi je veux pas priver mes enfants de manger des frites et des machins"* ». L'exemple des frites revient effectivement chez quelques-uns de nos enquêtés, ceux qui ont des petits-enfants. On note néanmoins que même en cédant sur les frites, ils continuent de faire attention en choisissant une friteuse fonctionnant avec un minimum d'huile ou en faisant des frites au four : « *si je fais des frites aux petits je les fais au four sans huile ou juste une cuillère* » (M. Deslandes) ; « *bon avant on mangeait pas de frites mais on a pris la friteuse tu sais avec une cuillère d'huile !* » (Mme Bianchi). Même lorsque les enfants sont grands et que la question du modèle se pose moins, ils peuvent apporter une aide d'une autre façon, plus ponctuelle. Le fils de M. Cados est un expert en fitness, il est d'ailleurs en train de monter sa propre salle de sport, il est « *très branché, pas régime mais diététique* », et il arrive qu'il mette ces compétences au service de la maladie de son père, sans pour autant le couvrir : « *il est discret sans plus mais attentif quand même* ». Le fils de M. Toussaint a eu comme premier réflexe de jeter toutes les cigarettes de son père pendant qu'il se remettait de son infarctus à l'hôpital. La socialisation inversée peut elle aussi avoir un effet de levier, lorsque les enfants ont à cœur d'aider leurs parents, ou de frein lorsque ces derniers essayent de s'adapter à un mode de vie qui n'est pas le leur. De manière générale, au chapitre de l'alimentation, nous pouvons considérer que le cercle familial constitue tout de même plutôt un levier.

9.1.2. La famille qui surveille : bienveillante ou étouffante ?

Dans ce premier cercle constitué de la famille proche, certaines personnes peuvent parfois aussi faire obstacle à la transformation des conduites. Il s'agit le plus souvent des conjoints. On l'a dit, rares sont les cas dans lesquels les enfants sont encore à la maison, et lorsqu'ils le sont on peut plutôt considérer leur présence comme un levier. Il n'y a guère que pour M. Romilly que le départ de son fils a été plutôt positif puisque *« on fait plus la fête, on n'a plus d'amis, Olivier il est parti au Mexique donc y'a plus de fêtes à la maison haha ! »*. Il arrive que le conjoint soit tellement angoissé qu'il devient difficile pour le patient de se remettre à sa vie normale. M. Cados raconte par exemple que sa femme est sans doute plus inquiète, plus angoissée que lui quant à sa maladie, et qu'il en a assez qu'elle lui dise de rester tranquille quand lui se sent capable de bouger : *« Ben oui parce que tout le monde veut que je reste assis au calme alors qu'au contraire il faut bouger, si on bouge pas... non et puis au contraire, si vous restez assis que vous bougez plus ça circule moins bien »*. M. Fonteyn rapporte que sa femme, qui a vécu en direct son deuxième infarctus puisqu'elle était au téléphone avec lui quand il s'est produit, est très inquiète et qu'elle l'appelle très souvent depuis son travail pour vérifier que tout va bien. Dans le cas de M. Cados, cela représente plutôt un obstacle, comme pour M. Bourdon qui ne vit pas toujours bien l'angoisse de son entourage. Il parle notamment de la difficulté à se remettre à une vie sexuelle normale, évoquant une forme de traumatisme pour sa femme juste après son opération ratée :

« Il est arrivé que quand j'étais en rééducation en 2002 ou 2003 ma femme est venue me voir et on a fait l'amour dans ma chambre et j'ai eu un œdème du poumon, non mais ça paraît tout con mais... [...] Donc moralité, appel d'urgence, médecins, infirmières et tout, ma femme en pleurs, donc y'a quand même après une certaine appréhension, plus chez elle que chez moi, tu vois y'a quand même un problème qui est créé. »

Dans le cas de M. Fonteyn, c'est l'inverse : il ne vit pas du tout mal le fait que sa femme s'inquiète, il le comprend même très bien étant donné ce qu'elle a vécu, et au contraire, le fait qu'elle surveille un peu ce qu'il fait lui convient, l'encourage : *« (est-ce qu'elle va vous inciter à faire du sport ou ?) -F. : Ah bah oui oui oui ! -M. : Elle veille au grain, oui ? -F. : Ah oui oui ! T'as fait ton sport aujourd'hui, t'as bien pris tes médicaments ! »*. Cette attitude de veille, ou de surveillance du conjoint, qu'elle soit vécue comme un encouragement ou comme un carcan, se retrouve principalement chez les épouses. Lorsque ce sont elles qui sont malades, il semble que leurs activités, qu'il s'agisse d'observance ou de mal-observance, soient plus associées à celles de leur mari, qu'il soit aussi malade ou non. Nous avons déjà la question des repas pour Mme Leloup, qui estime devoir nourrir son ami à hauteur de sa dépense d'énergie, mais le problème s'étend au-delà : il ne veut pas non plus

faire de sport puisqu'il exerce un métier physique : *« Eh il travaille hein, il a un métier quand même physique, debout, à porter les sacs de ciment, euh, les bobines ! À quatre pattes, remarque, il fait du sport, à quatre pattes, debout euh... Et après quand il arrive à la maison il veut plus rien faire hein ! »*, ce qui fait qu'elle non plus. Dans son cas, son ami semble plus la limiter que l'encourager dans sa transformation des conduites. En revanche, il a arrêté de fumer depuis longtemps, ce qui fait que la maison est non-fumeur, qu'elle fume sur le balcon, donc moins et dans ce sens, il devient un levier. Mme Abasi associe également souvent son mari à ce qu'elle fait, dans sa façon de parler : *« on n'est pas inactif non plus, on bouge »*, *« on n'a pas repris pour autant la marche voilà et on a laissé nos petits kilos s'installer »*, *« on prend le café au lait sans sucre, le café sans sucre »*, mais reprend parfois la première personne du singulier, plutôt quand il s'agit de quelque chose de mauvais pour son diabète : *« Non là il faut vraiment que je m'oblige à bouger un peu plus »*, *« je suis très gourmande j'aime bien faire les gâteaux et les manger aussi »*, etc.

On constate toutefois que le problème peut être inversé : M. Romilly évoque par exemple le fait qu'il ne fasse pas plus de sport à cause des problèmes de santé de son épouse qui l'empêche de le suivre. Comme il n'aime pas marcher ou faire du vélo seul et qu'elle ne peut pas venir avec lui, il n'en fait pas. Sans observation ethnographique adéquate, impossible de savoir si le conjoint est dans ce genre de cas une excuse, une justification, ou constitue un réel obstacle. Il reste en tout cas que le cercle familial proche, conjoints, enfants et petits-enfants a le plus souvent une influence bénéfique sur la transformation des conduites, passant par la gestion pure et simple de certaines affaires de la vie commune (courses et repas) et/ou par l'incitation plus ou moins autoritaire à faire certains efforts. Dans certains cas, on note une influence quelque peu délétère, mais qui est beaucoup moins forte, se limitant la plupart du temps à un ralentissement ponctuel de l'effort engagé par le patient mais en aucun cas à un entraînement vers un mode de vie nocif.

9.2. Le cercle familial et amical étendu

Ce cercle s'étend aux relations les plus fréquentes en dehors du foyer. On y trouve le reste de la famille (parents, beaux-parents, frères et sœurs, cousins et cousines etc.) ainsi que les amis que les enquêtés voient le plus souvent. Il s'agit d'un ensemble hétérogène en ce qui concerne leur connaissance de la maladie : certains sont au courant, d'autres non. Pour les personnes ayant fait un infarctus, les gens autour d'eux savent souvent qu'il s'est passé quelque chose. De manière générale, les membres de ce cercle connaissent l'existence d'un problème ou d'une maladie chez leur ami/gendre/frère/etc. mais n'ont pas approfondi la question. Ils ne se rencontrent pas quotidiennement, plutôt une fois par semaine, ou deux fois par mois par exemple. Nous allons voir l'effet que ces personnes peuvent avoir sur nos patients.

9.2.1. Des attentes trop élevées... ou trop basses

Les changements de mode de vie semblent être plus difficiles à gérer au sein de ce cercle. Ces gens sont suffisamment proches du patient pour savoir que quelque chose ne va pas mais deux aspects de la relation posent problème. D'une part, leurs savoirs à propos de la maladie cardiovasculaire chronique sont généralement assez restreints, à moins qu'ils ne travaillent dans le milieu médical ou qu'ils aient été eux-mêmes atteints d'une affection cardiovasculaire. Comme la femme de M. Cados qui s'inquiétait de ne pas le voir rester tranquille, ils s'appuient alors sur ces savoirs pour essayer d'agir sur le patient et se retrouvent souvent en désaccord avec lui. Ce désaccord peut aller dans les deux sens : trop de précautions, ou trop d'incitations, et ce parfois pour la même personne. Par exemple, la belle-mère de M. Cados, âgée de 95 ans, fait toujours la même cuisine et ne comprend pas pourquoi son gendre ne mange pas tout ce qu'elle fait : « *J'ai une belle-mère de 95 ans des fois elle comprend pas toujours, elle fait énormément de cuisine mais elle la fait à l'ancienne. [...] C'est pas moi qui la mange c'est tout. [...] Elle comprend pas toujours mais tant pis hein !* ». D'un autre côté, elle essaye de l'empêcher de porter des poids trop lourds : « *Dès que je voulais prendre un paquet de machin, "non non", mais c'est vous qui avez 95 ans moi je vais bien !* ». La combinaison de savoirs anciens sur le cardiovasculaire, issus d'une époque à laquelle le repos était la seule solution envisageable⁵⁹ et où on ne faisait pas le lien entre alimentation et cardiovasculaire, avec la difficulté de changer des habitudes de cuisine ancrées depuis des décennies fait de la belle-mère de M. Cados plutôt un frein qu'un levier. Cet exemple est également assez significatif des relations avec les membres du cercle étendu. Les personnes qui le constituent sont souvent suffisamment proches du patient pour avoir de l'influence sur lui, qu'elle soit voulue (remarques sur l'effort physique) ou pas (cuisine) mais pas assez pour que le patient puisse rejeter cette influence ou la contrarier, au risque de compromettre une relation qui n'est pas assez solide, intime, pour subir une altération de ce type. En l'occurrence, M. Cados est aussi tenu par le fait que la belle-mère occupe une position "hiérarchique" supérieure à la sienne dans la famille : elle est la matriarche, il n'est que le gendre. S'opposer à elle pourrait risquer de le mettre en conflit avec son épouse et sa belle-famille. Il s'en sort en prenant le temps d'expliquer qu'il suit son traitement, qu'il fait attention, que dans le cadre de sa rééducation il fait des haltères et qu'il peut donc soulever des poids, etc. Il mentionne néanmoins que même si « *ça part d'un bon sentiment si vous voulez, c'est pas méchant* », ces efforts déployés par les gens autour de lui le mettent mal à l'aise et ne l'aident pas du tout :

⁵⁹ La réadaptation cardiaque ne fait son apparition en France que dans les années 1970, et n'est officiellement validée que dans les années 1980. Avant cela, on mettait les patients post-infarctus au repos complet.

« Non moi c'est la psychologie de l'histoire qui pour moi est très importante, la psychologie de l'histoire c'est-à-dire ce que je vous disais l'acceptation de, pas d'être diminué mais presque, si, mais l'acceptation de la maladie, de savoir que bon ce sera plus comme avant, la psychologie autour, des gens qui veulent vous protéger alors que ça emmerde plus qu'autre chose, mais souvent y'a toute une dimension psychologique de la maladie et qui pour moi est importante, parce que si ça se passe dans une ambiance au contraire plus dynamique ou plus festive ça ne fait qu'améliorer les choses, voilà si on me répétait pas sans arrêt "t'es malade"... »

On retrouve dans sa façon de voir les choses ce que Goffman décrit dans *Stigmate* à propos de l'alignement sur le groupe et l'identité pour soi : M. Cados est exhorté par les normaux à se comporter comme ils attendent eux-mêmes qu'un malade cardiovasculaire se comporte. Il pense que les gens, et notamment les membres de ce cercle étendu, attendent de lui qu'il soit conforme à l'idée qu'ils se font d'une personne malade, c'est-à-dire quelqu'un de triste et fatigué, qui ne peut plus faire d'effort physique (Goffman, 1975, pp. 136–146). Lui-même se sent certes plus fatigué qu'il ne l'était avant (bien que cela soit en partie lié à son traitement médicamenteux, qu'il a modifié en conséquence) mais pour le reste, il se trouve normal, surtout par rapport à l'histoire de sa famille :

« Moi ma mère est morte d'un cancer à moins de cinquante ans, mon père est mort d'un infarctus donc ça j'ai l'habitude, c'est bon mais j'ai jamais voulu moi [inaudible], en sachant que ça ferait rien. Avant on n'en parlait pas, on faisait pas tout un cinéma on faisait les choses, au lieu d'en parler on faisait. C'est toute cette mentalité qui est des fois difficile à vivre parce qu'on a nos propres interrogations c'est pas la peine qu'on... ».

Ce que raconte M. Cados est un bon exemple de la variété des attitudes que les malades peuvent rencontrer, entre connaissances insuffisantes ou erronées et inquiétudes parfois injustifiée. Ces diverses incompréhensions peuvent venir compliquer la transformation des conduites.

9.2.2. Usain Bolt et les mouettes : le handicap ou l'alignement

M. Cados a donc clairement une idée de lui-même comme quelqu'un de relativement normal, même s'il a « *[ses] propres interrogations* », et c'est cette idée qui le met parfois en désaccord avec son entourage étendu (il ne rencontre pas ce problème avec son épouse ni son fils). La situation de M. Bourdon est différente : il a une conscience aigüe de sa fragilité, sans doute du fait de l'ancienneté de son infarctus (1990) et des nombreuses complications qui ont suivi. De fait, il se présente d'emblée comme quelqu'un de différent et pas quelqu'un de normal, ce qui semble là aussi poser problème à l'entourage : « *[on a] une façon de voir la vie qui est différente, une banalisation d'un possible décès que nous on vit très bien mais que*

notre entourage vit très mal ». Il semble à première vue avoir un rapport assez serein à cette fragilité et à ce qu'elle engendre dans ses relations à autrui. Toutefois, paraphrasant admirablement McDermott & Varenne, (1995) sans le savoir, il décrit son handicap comme quelque chose qui n'existe finalement que lorsqu'il se compare :

« Le handicap on ne le vit plus parce qu'en fin de compte on n'est handicapé que quand on se compare. Je sais pas comment expliquer ça. Si on met par exemple Usain Bolt qui est un coureur à pied, si on le met au milieu d'un banc de mouettes il sait pas voler il est handicapé donc c'est parce qu'on compare, alors on ne se compare plus. On a les possibilités qu'on a et elles sont telles qu'elles sont, voilà, on fait avec. »

Ces deux citations reflètent bien l'ambivalence entre la réflexion échafaudée par M. Bourdon et sa façon d'aborder sa vie de tous les jours. *Théoriquement*, il refuse de se comparer et pourrait ainsi se voir comme normal, mais la pratique est beaucoup plus difficile à gérer puisque certaines situations l'obligent justement à se comparer, et notamment celles des repas entre amis, qui fait intervenir trois notions beaucoup plus importantes que celle de visibilité, puisque celle-ci est un problème secondaire dans le cas qui nous occupe. Il s'agit de la notoriété, de l'importunité et enfin du « *foyer apparent* » du stigmaté (Goffman, 1975, pp. 64–67). Un malade cardiovasculaire chronique est, selon la terminologie de Goffman, discréditable (1975, p. 57), c'est-à-dire qu'il peut assez aisément camoufler son handicap : *« Mais non là elle est pas visible si tu dis rien. On la garde invisible, d'abord parce que ça plombe la soirée héhé et puis bon y'a pas de raison de... »*. Même si les gens sont au courant qu'il lui est arrivé quelque chose (notoriété), s'il ne le rappelle pas, on l'oublie facilement puisqu'il n'y a justement pas de stigmaté visible⁶⁰ immédiatement. En revanche, cette situation du repas est bel et bien un foyer apparent de la maladie cardiovasculaire comme un handicap, en ce que le patient ne peut théoriquement pas manger de tout, ni boire d'alcool, ce qui constitue son importunité à plus d'un titre. Ces trois notions combinées ont plusieurs conséquences qui peuvent être différentes.

Tout d'abord, si les amis en questions sont au courant, comme c'est le cas pour M. Bourdon, certains vont essayer de proposer un repas différent pour lui, tout en sachant que leurs savoirs sur ce que devrait faire ou ne pas faire un malade cardiovasculaire sont limités. L'importunité est alors pour eux de cuisiner autre chose, et M. Bourdon a l'impression d'imposer sa maladie aux autres : *« Si, ils sont au courant mais ils sont pas au courant de la, soit de la gravité soit de, voilà quoi. Alors ceux que je connais ils me disent "si tu veux on peut*

⁶⁰ La question de la cicatrice pour les patients ayant été opérés, qui pourrait se poser lors des situations où la personne est par exemple en maillot de bain, n'a été évoquée par personne. Seule Mme Labeyre y fait allusion mais pas dans cette perspective de stigmaté, plus comme un rappel de la douleur causée par l'opération.

te faire...” alors je dis “non non non”, faut vivre ». Si c’est lui qui invite, il sait ce qu’il devrait consommer ou pas, mais il refuse d’astreindre ses proches et amis à son régime de malade (on retrouve l’idée des frites pour les petits-enfants) : « (Et quand vous recevez chez vous ?) - D. : Ah ben je reçois normalement hein, j’achète du vin, du champagne. Mais par contre je fais ce que je faisais pas avant, je fais systématiquement des haricots verts ou un légume. Si y’a des frites je fais aussi des légumes. La dernière fois que j’ai invité je faisais magret avec frites mais j’ai fait aussi des haricots verts ». Il fait ainsi de petits ajustements quand il estime pouvoir socialement le faire, c’est-à-dire quand c’est lui qui contrôle, mais fait principalement le choix de manger normalement et de camoufler, voire de nier son problème de santé. Le problème se pose à peu près de la même façon pour tous les enquêtés. Mme Abasi mentionne par exemple que lorsqu’elle suivait son régime, elle allait jusqu’à emporter son repas chez des amis, mais que c’est une situation qu’elle n’aurait pas pu tenir sur du long terme : « j’arrivais avec ma gamelle, c’était chez des amis ça gênait pas mais bon vous pouvez pas faire ça indéfiniment, quoi ». Certains font le tri parmi ce qu’on leur propose et ne mange ou ne boive que ce qui correspond à leur maladie (comme M. Deslandes ou M. Hauron), certains mangent ce qu’on leur donne quitte à équilibrer après, chez eux (M. Fonteyn, M. Bourdon, M. Hanks), mais de manière générale, la vie sociale même avec des amis ou de la famille proche est compliquée, même en sachant que l’observance, notamment alimentaire, est importante.

M. Bourdon formule quelque chose d’important avec son exemple d’Usain Bolt et des mouettes : il est vrai, et il le rappelle d’une autre manière au cours de l’entretien, que la maladie cardiovasculaire n’est pas a priori un handicap “évident” dans notre société. Elle ne prête habituellement pas à cette comparaison qui crée le handicap ; dans certains cas toutefois, et même auprès de gens que l’on connaît bien, il peut arriver qu’elle devienne visible, le plus souvent au grand déplaisir de la personne concernée. Le but pour la plupart de nos enquêtés est alors de la rendre le moins visible possible, par différents moyens. Malgré les difficultés rencontrées auprès de leurs conjoint(e)s, la maladie a été présentée et acceptée dans le premier cercle du foyer. Ce deuxième cercle, plus large, est celui dans lequel ce handicap social commence réellement à se faire sentir, en particulier du fait des situations dans lesquelles la comparaison est inévitable. Les patients ont alors à gérer des relations compliquées, avec des gens qui sont suffisamment proches d’eux pour avoir une influence sur leur mode de vie (ils les voient souvent, échangent régulièrement avec eux) et en même temps pas assez pour pouvoir s’appuyer réellement sur eux, comme ils peuvent le faire avec leur conjoint ou leurs enfants. Là où les membres du premier cercle ont dépassé les premiers bouleversements de la maladie et travaillent désormais consciemment dessus,

ceux du deuxième cercle ne sont pas assez proches pour être directement confrontés à la question, tout en ayant une influence du fait des occasions de rencontre (repas ou autres).

9.2.3. Garder ses amis ou s'en faire de nouveaux ?

Nous avons largement détaillé l'exemple de l'alimentation, qui revient le plus souvent dans le discours, ce qui n'a rien d'étonnant puisque les occasions de s'alimenter ont une forte dimension sociale (Régner, 2006), « *comme un véritable contrepoint à la plupart des activités sociales* » (De Garnie, 1988). En l'occurrence, c'est l'élément pour lequel la maladie a le plus d'impact dans le cercle des amis. On y retrouve moins la question de l'activité physique, qui était évoquée dans le premier cercle, mais elle est mentionnée par MM. Hauron et Romilly, qui se sentent tous les deux assez seuls. M. Romilly semble ne pas avoir de fréquentations amicales régulières, pas plus que M. Hauron : ils parlent tous les deux d'ennui, du fait de ne rien faire etc. Pour eux, ce deuxième cercle est un peu vide : apparemment pas d'ami proche qu'il serait possible de voir régulièrement, pas vraiment de famille proche non plus, en dehors bien sûr de son épouse pour M. Romilly. Cette situation à première vue identique a des conséquences différentes pour les deux hommes. M. Hauron s'est inscrit à un club de sport justement pour rencontrer des gens, tandis que M. Romilly ne fait pas de sport parce qu'il n'a personne avec qui en faire. Si on ajoute M. Bourdon, qui a cessé de voir certains amis après son infarctus, principalement parce qu'il s'agissait de ses camarades de boxe française et que, comme il le dit, « *on change un peu ses fréquentations parce que ça fait toujours, quand tu vas voir un mec qui te parle de boxe toute la soirée alors que toi tu peux plus en faire tu te sens un peu décalé* », on a affaire à trois situations différentes concernant les bouleversements de la maladie dans le cercle amical, en-dehors de la question de l'alimentation. M. Hauron se décrit comme quelqu'un qui ne tenait pas en place, qui a beaucoup bougé professionnellement et géographiquement. De fait, il raconte qu'il n'a que peu d'amis maintenant qu'il est de retour dans sa ville de naissance, dans un quartier qu'il n'apprécie pas (« *Je fréquente pas ici non. Ici c'est un quartier pourri depuis X temps* »). N'ayant pas d'activité professionnelle, il se sent donc relativement seul. La solution qu'il a trouvée pour y remédier a été de s'inscrire dans un club de sport. Cela lui permet d'occuper son temps mais aussi de se socialiser ou comme il le dit lui-même, « *le fait d'aller courir en groupe ça m'a un peu, on va dire, humanisé* ». Or, il a à l'origine décidé de s'inscrire à cause de la découverte de son diabète et notamment pour perdre du poids. Il s'inscrit donc dans un cercle vertueux : le diagnostic l'a poussé à faire du sport, ce qui lui a fait rencontrer des gens, ce qui semble rendre sa vie plus agréable, le poussant à continuer le sport. Du point de vue de l'observance non-médicamenteuse, ce nouveau cercle de connaissances sinon d'amis est tout à fait bénéfique. M. Romilly est un peu dans le même cas en ce qui concerne les relations amicales : il a également déménagé un certain nombre de fois (région parisienne, Bordeaux, Bassin d'Arcachon), et à part un cousin qu'il voit de temps en temps,

son médecin qu'il décrit comme « un copain » et « les copains » avec qui il fait la fête, qui sont en réalité les amis de son fils, il semble ne pas avoir de relation proche, du moins dans la même zone géographique que lui. Comme M. Hauron, il a travaillé dans la restauration et le passage de ce milieu très animé à une situation actuelle très calme paraît ne pas lui convenir. C'est cette solitude qui lui pèse et qui, dit-il, le limite notamment dans son activité physique :

« Quand t'es en groupe que t'apprends bon voilà c'est assez sympa mais tout seul... Moi à une époque je faisais du vélo presque tous les jours, j'allais dans les bois puis à un moment donné j'ai arrêté parce que j'en avais marre, tu fais ça pendant cinq, six ans, presque dix ans tout seul, euh, tu connais tout par cœur, tu sais plus où aller, puis tu te fais chier tout seul au bout d'un moment ! Moi j'ai toujours eu plein de potes de machins, d'être seul au bout d'un moment ça pèse quoi ! »

Cette justification est accompagnée d'autres, telles que le coût de la piscine dont nous avons déjà parlé, mais c'est celle qui revient le plus souvent⁶¹. Il se trouve dans le cercle inverse par rapport à M. Hauron, un cercle vicieux dans lequel le fait de faire du sport tout seul l'ennuie, donc il ne sort plus de chez lui, donc il ne rencontre personne et ne fait pas de sport.

Les liens entre changements de mode de vie et relations sociales sont donc à la fois forts et ambigus (ils ne sont pas toujours identifiés directement par les patients) dans ce cercle d'entourage. Ils sont aussi dynamiques : à un moment, c'est la maladie qui influe sur les relations, à un autre ce sera l'inverse.

9.2.4. Un conseil officiel mais légitime

Parmi ce deuxième cercle, un certain nombre de nos enquêtés comptent une ou plusieurs personnes appartenant au monde médical ou paramédical. Celles-ci ont alors un rapport différent au malade et à sa maladie, comparé à ce que nous venons de dire sur le fait que dans ce cercle, les gens sont suffisamment proches pour influencer mais pas assez pour constituer un appui. Leur profession les placent de leur côté dans une situation où elles connaissent bien la maladie cardiovasculaire, ses conséquences et son traitement, et pour le malade, elles sont bien souvent citées comme la deuxième, voire la première référence à côté des médecins, généraliste ou spécialistes. Seul M. Georges fait état d'une relation avec un médecin à proprement parler ; pour les autres, les personnes concernées sont infirmier(e)s ou pharmacien(nes). Dans la logique de profession médicale (Freidson, 1984),

⁶¹ Il mentionne également beaucoup de problèmes physiques causés par son ancien travail (genoux, dos), mais nous ne le prenons pas en compte ici pour la bonne raison que M. Hauron en a autant, sinon plus, et qu'il fait du sport quand même. Par ailleurs, nous ne détaillons ici que les liens entre relations sociales et changements de mode de vie.

les pharmaciens et médecins sont "à égalité" en ce qu'ils ont le droit de prescrire, tandis que les infirmiers exercent une profession paramédicale. Les patients ne semblent néanmoins pas suivre cette logique : du moment que la personne en question est apparenté à la médecine (de près ou de loin), leur conseil est alors légitimé. Tous font partie de la famille, plus ou moins éloignée, mais les liens du sang ou du mariage semblent essentiels ; aucun enquêté n'a parlé d'un copain, d'un ami, d'une connaissance⁶². M. Bourdon évoque ainsi son frère (pharmacien), M. Hanks ses deux sœurs (infirmières), M. Toussaint et Mme Leloup leurs filles (respectivement pharmacienne et infirmière) et M. Georges son gendre qui est généraliste. Il est intéressant de constater que lorsque les patients ont affaire à leurs enfants, leur conseil semble moins compter : M. Toussaint n'évoque la profession de sa fille qu'en passant, et Mme Leloup en parle vaguement mais à propos de ses douleurs à l'épaule et non pour son diabète. Avec seulement ces deux éléments, difficile d'extrapoler, mais on peut penser que si le lien parents-enfants incite à tenir une forme de rôle-modèle (cf. 4.1.1.), il n'est peut-être pas favorable à un conseil inversé.

En quoi consiste précisément ce rôle de conseil ? Dans la plupart des cas, il reflète fortement le rôle professionnel de chacun. Le frère de M. Bourdon, pharmacien, ne le conseille que sur les traitements qui lui sont prescrits : *« de toute façon j'ai un frère qui est pharmacien, dès qu'on me change de médicament je l'appelle. Et il me dit "ça non, tu prends pas ça tu prends ça", voilà »*. Le gendre de M. Georges, généraliste, semble le conseiller de manière plus large : c'est lui qui a suspecté l'infarctus et l'a renvoyé immédiatement vers un cardiologue (duquel il est parti avec le SAMU), il l'appelle à chaque fois qu'il a une question ou un souci : *« comme j'ai la faculté d'avoir mon gendre médecin, si jamais j'ai un problème je lui téléphone je lui dis et à ce moment-là, bon, il me dit ce qu'il faut faire quoi »*. Quant à M. Hanks, il semble que ses deux sœurs, toutes deux infirmières, tiennent plutôt un rôle de surveillance attentive et bienveillante, dans le rôle traditionnel de l'infirmière issu de celui de la « matrone », la figure de la mère transposée au domaine du soin (Collière, 2003, p. 44) :

« Là on a bientôt une noce ma sœur est pas loin c'est sûr, c'est sûr si je devais m'égarer elle viendrait me dire faut se calmer quoi ça elle est mère poule là-dessus » ; « j'ai une sœur qui est infirmière de bloc opératoire qui elle n'a pas arrêté de me solliciter pour faire des choses ou ne pas faire de choses justement, vous savez quand on fait la fête ensemble [...] elle me disait "arrête un petit peu, arrête d'en reprendre" ou des choses comme ça quoi, elle m'encadrait, parce que je suis festif quand même au départ. »

⁶² On a bien les cas de M. Romilly et M. Fonteyn, mais la relation est différente puisque l'ami en question est le médecin traitant, les plaçant alors dans une relation différente de celle décrite ici.

Chaque "conseiller" ne s'écarte donc pas de la spécificité de sa fonction : au médecin le conseil à la fois vaste et précis sur la maladie, au pharmacien celui sur le traitement médicamenteux, et aux infirmières celui sur la vie quotidienne. Intéressant également, le fait que dans les cas de M. Bourdon et M. Georges notamment, le conseil du proche peut prendre le pas sur celui du professionnel normalement concerné. Ainsi, M. Bourdon suivra toujours ce qui est recommandé par son frère, même si cela s'oppose à ce que dit son médecin traitant : *« Donc il me dit "tel médicament je préfère pas que tu le prennes parce que c'est un nouveau médicament, on sait pas trop encore, patati", j'appelle mon médecin et je lui dis "faut me changer ça faut en mettre un autre". [...] -Ah merde qui c'est qui t'as dit ça ? -J'ai appelé mon frère -Ah bon d'accord, je vais te donner ça »*. M. Georges appelle en général d'abord son gendre, ensuite le médecin qui serait habituellement concerné :

« M. : Si par exemple vous avez un souci vous allez lui en parler plutôt à lui ou plutôt au cardiologue ?

G. : Ben pff lui... [HESITE] je pose d'abord la question à mon gendre pour lui indiquer, pour lui dire ce que j'ai et en fonction de ce qu'il me répond je me dirige vers l'un ou vers l'autre, parce que bon la cardio elle est très sympa je la connais aussi, bon, je la connais bien quoi mais enfin elle est en fin de parcours, c'est une très bonne cardiologue, et bon je peux pas me permettre de la déranger pour rien du tout, c'est normal, je le comprends très bien c'est tout à fait normal, et le toubib, bon, j'ai pas, faut que j'ai quelque chose qui, bon enfin que ça vaille le coup de le déranger, je vais pas l'appeler à chaque fois que je me sens quelque chose qui va pas »

On voit tout à fait ressortir dans "l'usage" que font nos enquêtés de leurs relations exerçant dans le domaine médical ou paramédical ce qu'on constatait alors dans le premier cercle, celui du foyer : les patients s'appuient sans réserve sur ces soutiens. Ils mesurent la chance qu'ils ont de pouvoir s'adresser à quelqu'un qui personnalise le suivi de la maladie tout en ayant les compétences pour le faire. Nous avons qualifié ce conseil d'officieux dans le titre, puisque les personnes qui le dispensent ne font pas officiellement partie du suivi médical du patient ; malgré tout, il est tout à fait légitime aux yeux des patients, et il a parfois même plus de force que le conseil officiel. Cette légitimité puise sa force dans la proximité des liens, la compétence évidente du fait du métier de la personne et également dans ce qui semble être une sorte de contrat tacite dans lequel le conseiller ne s'aventure pas en-dehors de son domaine de juridiction et se contente des conseils pour lesquels il est qualifié.

Dans l'ensemble, ce deuxième cercle de l'entourage amical et familial étendu est difficile à gérer pour les patients. Il s'agit d'un environnement dans lequel ils ne peuvent parfois pas éviter d'être exposés à la comparaison qui les *rend* réellement malades, comme le rappelle M. Bourdon, ce qui peut se révéler assez nocif du point de vue de la transformation des

conduites, notamment alimentaires. Les patients sont confrontés à des gens qui ne sont pas toujours au courant, ou pas complètement, ou pas correctement, de ce qui se passe pour eux, en fonction desquels ils doivent composer pour préserver leur vie sociale. Cette préservation est d'autant plus difficile à faire que ces gens étant moins proches d'eux que le conjoint ou les enfants, il est moins aisé de les contrarier sans compromettre la relation. D'un point de vue strictement médical, l'entourage étendu représente ainsi plutôt un frein à l'observance qu'un levier. On constate néanmoins via l'exemple de MM. Hauron et Romilly à quel point ce tissu amical et familial est important pour rendre la vie plus supportable et ainsi entraîner le patient dans un cercle vertueux. Enfin, l'influence bénéfique en termes de conseil et de soutien d'une personne possédant une certaine légitimité médicale est non-négligeable pour les enquêtés concernés.

9.3. Relations professionnelles

9.3.1. Perte ou changement d'emploi : entre rupture et soulagement

Certains enquêtés expriment un sentiment de perte à la suite de leur interruption de travail. M. Cados, par exemple, est parti en retraite à contrecœur, plus pour des raisons de mésentente personnelle au sein de l'association pour laquelle il travaillait que parce qu'il souhaitait arrêter de travailler. Il a donc très vite repris une activité, en montant une petite entreprise avec son fils, arguant du fait que *« je me voyais pas tout seul chez moi, ma femme travaillant, fallait que je fasse quelque chose quoi mais plus ce que je faisais parce que je supportais plus »*. Son infarctus, survenu en 2013, ayant ralenti sa contribution, il se contente désormais d'assurer la gestion pendant que son fils se déplace. Il est successivement passé d'un poste de secrétaire générale d'une association de financement de formations, pour lequel il bougeait énormément et avait une dizaine de personnes sous sa responsabilité, à une petite entreprise, puis à la gestion administrative de celle-ci. Or, il semble que, même si elle était inévitable, la retraite lui ait pesé. Plus que la perte de collègues (au contraire), c'est le fait de ne plus rien faire qui est difficile : *« j'ai du mal à rester assis sur un canapé quand même, enfin maintenant je suis bien obligé de temps en temps mais non c'est pas trop, c'est pas trop mon truc »*. Il semble que M. Cados ne déplore pas la perte de personnes en particulier mais de ce qu'il appelle *« un lien avec l'extérieur »*, *« sortir de la maison »*, en bref, c'est sa place d'actif dans la société qui lui manque. M. Hauron est un peu dans le même cas, aggravé par le fait qu'il est plus jeune (57 ans, soit dix ans de moins que M. Cados). Il touche l'allocation adulte handicapé, a priori du fait du cumul de son diabète avec ses autres ennuis de santé (lombalgies, opération sur la colonne vertébrale, prothèses de genou, fracture du fémur...) et ne travaille pas actuellement, ce qui semble très dur à vivre pour lui du fait de l'isolement dans lequel il est plongé. Nous l'avons déjà mentionné, il n'aime pas son quartier ni son immeuble et ne paraît pas avoir d'amis

proches. Son activité professionnelle était donc un des seuls liens avec l'extérieur et aussi son occupation principale avant qu'il ne reprenne le sport et trouve un moyen de rencontrer des gens et d'occuper ses journées. Même s'il a ainsi quelque peu amélioré sa condition (et son moral), il dit être très désireux de retrouver un travail, même à mi-temps, même dans un domaine qui n'est pas le sien, afin de trouver une raison de se lever le matin. Il est d'ailleurs sous anxiolytiques depuis peu : *« j'ai passé une période là, où on se remet en question... comme je vous dis, le fait de rien faire, le fait de me lever le matin... pour quoi faire ? Se sentir inutile, ah, là... »*. Dans la même veine que M. Cados, M. Hauron ne regrette pas des collègues ou un lieu de travail en particulier, ni même son métier, mais bien le lien avec la société et l'impression d'être utile que lui donnait le fait de travailler.

On retrouve ce sentiment d'inutilité, d'être à charge, même, chez M. Garonne : après un infarctus à 38 ans (en 1993), il a repris son travail pendant douze ans. Il avait réussi – non sans difficulté – à regagner le même niveau de responsabilités qu'avant l'accident, ce qui s'est finalement avéré trop éprouvant et l'a conduit à arrêter complètement de travailler, passant en arrêt longue maladie en 2005, puis en invalidité en 2007. Sa rupture définitive avec le monde du travail coïncide ainsi avec ses cinquante ans, ce qui a été très dur à vivre :

« ç'a été dur parce que bon, pas le fait d'arrêter l'activité professionnelle parce que bon, effectivement, je voyais bien que ça ne pouvait pas durer comme ça, puis en plus vous savez dans ces multinationales c'est du résultat faut toujours plus, toujours, mais c'était au niveau psychologique que ça m'a... parce que je me retrouvais à charge de la société grossièrement, moi mon truc c'est que je me retrouvais à la charge de la société donc avec pension d'invalidité etc., et ça pour moi c'était pas, c'est quelque chose que j'ai du mal à intégrer. »

Comme M. Cados, ce n'est pas précisément le fait de quitter son entreprise qui chagrine M. Garonne, ils se sont tous les deux rendus compte que leur activité était nocive pour eux, sur le plan cardiovasculaire ou sur celui d'un état de santé globale. Pour M. Cados, c'est le fait de ne plus avoir de lien avec la société "extérieure", et pour M. Garonne, c'est le fait d'être à la charge de celle-ci. Cette différence de point de vue n'est pas étonnante, compte tenu du fait que M. Cados a fait son infarctus à 66 ans, et estime avoir suffisamment contribué à payer sa retraite (il mentionne à plusieurs reprises le fait d'avoir travaillé 35 ans pour la même entreprise, par exemple) tandis que l'accident de M. Garonne est survenu jeune et l'a contraint à arrêter son activité à un âge auquel la plupart des gens travaillent encore. Il a beau toucher une pension d'invalidité et non une pension de retraite, cette invalidité n'est pas immédiatement visible, *discréditée*, aux yeux de la société, ce qui peut donc donner l'impression d'un jeune retraité. Or, on considère généralement en France que la retraite est *« une récompense pour les services rendus à la société à travers une vie de*

travail [et non plus comme] une forme de protection contre l'invalidité » (Caradec, 2008, p. 10). Pour M. Garonne, invalide mais semblable en apparence à une personne qui aurait pris sa retraite très tôt, se retrouve donc dans une situation inconfortable de justification de son arrêt, et de révélation de ses problèmes cardiovasculaires. Le changement ou la perte de l'activité professionnelle représentent ainsi non une perte de lien humain, amical, précis mais bien celle d'un statut, d'une occupation et d'une place dans la société, bref d'une certaine identité⁶³.

Si la situation est ainsi inconfortable, voire douloureuse, pour un certain nombre des enquêtés concernés, elle permet toutefois d'opérer une rupture brusque avec un environnement souvent jugé nocif. M. Cados ou M. Georges rapportent ainsi le facteur de stress, potentiellement cause de leur infarctus, à leur activité professionnelle :

« [le remplaçant de mon patron] me changeait tous les systèmes informatiques tous les six mois, alors c'est arrivé à un moment où j'arrivais plus, alors moi j'avais à l'époque cinquante-six, cinquante-sept ans ça commençait à me passer par la tête... [A VOIX BASSE] à un moment ça allait, et puis après ça allait, et bon ça ajouté au reste ça a dû faire que bon... ça allait plus »

De ce point de vue, l'arrêt du travail (brutal ou par étapes) est tout à fait bénéfique en ce qui concerne l'observance puisque pour tous les enquêtés qui en parlent, le stress est toujours généré par le travail. Poste à responsabilité, supérieurs exigeants, tout cela a concouru à déclencher l'infarctus et en ce sens, en être débarrassé n'est pas une mauvaise chose. Le métier de M. Georges, qui l'amenait à aller très souvent au restaurant en compagnie de clients, était même encore plus directement nocif ; s'en détacher puis partir à la retraite lui a permis de reprendre un certain contrôle sur son alimentation.

La situation peut d'ailleurs être vécue comme un réel soulagement ; bien sûr, l'impression d'être soudainement à charge de la société, de ne plus rien avoir à faire ou simplement de ne pas savoir comment on va joindre les deux bouts, comme M. Fonteyn, sont des sentiments pesants. Une partie des enquêtés dévoilent cependant y avoir trouvé leur compte, même si cela a pu prendre du temps. M. Hauron et M. Garonne, tous gênés qu'ils sont de ne plus travailler, apprécient d'avoir désormais le temps de faire du sport : *« et puis bon donc toujours l'activité sportive parce qu'en plus, ne travaillant plus j'avais encore plus de temps [...] Bon, faut savoir que le sport ç'a toujours été quelque chose qui m'a sorti en fait des épines, qui m'a toujours retiré les épines que j'avais... »*, ce qui est très important pour

⁶³ À ce sujet, voir Sainsaulieu, 2014

eux tant pour leur santé cardiovasculaire que pour leur bien-être général. C'est un peu la même chose pour Mme Labeyre et M. Fonteyn, qui estiment qu'ils n'auraient tout bonnement jamais eu le temps de pratiquer leur activité physique actuelle dans un contexte où ils travaillent : *« j'ai vu aussi quand, le mois où j'ai repris le travail j'avais toujours une bonne raison pour pas aller faire le sport, quoi. Bon là depuis je travaille plus donc je peux en faire tous les jours »* (M. Fonteyn). Ils sont même tous les deux plutôt angoissés à l'idée de devoir reprendre le travail. Mme Labeyre espère obtenir un mi-temps thérapeutique, mais si elle ne l'a pas elle ne reprendra de toute façon pas à plein temps. M. Fonteyn pense qu'il va devoir se remettre à travailler car il n'a que 54 ans, il est donc encore loin de la retraite et son statut d'artisan ne lui donne pas une très bonne couverture en cas d'arrêt maladie prolongé. Comme il le dit, *« le but c'est de reprendre mais pas à n'importe quel prix non plus »*. M. Georges étant plus proche de la retraite au moment de son infarctus (56 ans en 1997), la transition a été plus facile. Il a repris le travail dès qu'il a pu (*« je me suis dit qu'en retravaillant le plus vite possible tout ça je le, je tournerais la page et puis je passerais à autre chose »*) mais en allant doucement, en se ménageant, pour arriver tranquillement à l'âge de la retraite, qu'il a prise sans problème et sans l'envie de continuer à faire autre chose (contrairement à M. Cados) : *« Oui j'ai continué à travailler, oui, j'ai travaillé jusqu'à... mais bon pédale douce hein, j'ai ralenti bon, j'étais un peu sur tous les fronts bon là j'ai laissé pff... j'ai été jusqu'à la retraite et puis bon j'ai pas cherché à faire plus hein »*.

9.3.2. Le degré d'affichage : dévoiler ou non sa maladie

Les exemples cités précédemment montrent des patients qui n'ont pas eu de problème avec le fait de révéler leur maladie dans leur entourage professionnel, et ce encore moins lorsque cela leur permettait d'obtenir un arrêt de l'activité qu'ils estimaient mérité ou en tout cas nécessaire : *« ouais je leur ai dit. Bon, ils ont très bien compris, j'étais entouré ça marchait, au contraire bon des fois ils me disaient "tu peux t'arrêter, tu peux changer, tu peux t'arrêter" etc. donc ça s'est bien passé »* (M. Georges) ; *« moi j'étais même pas syndiqué il a fallu que je me batte avec l'aide du syndicat »* (M. Garonne). Pour certains c'est même au travail que leur risque a été détecté ou s'est réalisé, comme pour Mme Labeyre dont le problème de valve a été repéré par la médecine du travail ou pour M. Toussaint qui a fait son infarctus sur son lieu de travail. Dévoiler leur maladie leur a parfois permis d'obtenir des aménagements et faisait donc partie de la "stratégie" – voulue ou non – d'acceptation du fait d'être malade. M. Bourdon présente un point de vue très différent, qui n'est pas surprenant au vu du discours que nous avons évoqué ci-dessus à propos du fait de se comparer. Comme M. Garonne, il était jeune (38 ans) et sportif lorsqu'il a fait son infarctus. Il n'avait pas de facteur de risque à part un cholestérol héréditaire mais les médecins lui ont selon ses dires recommandé de stabiliser sa vie. Il parle lui-même d'une *« vie un peu particulière »*, voire même *« un petit peu dissolue sur le plan professionnel et affectif »*. À

l'époque (en 1990), il dit avoir exercé beaucoup de métiers différents (« *vendeur de voitures, prof de maths, agent immobilier, agriculteur, décorateur de théâtre, j'ai été cuisinier, j'ai été chercheur à la SNPE [SOCIETE NATIONALE DES POUDRES ET DES EXPLOSIFS]* »), l'injonction de se stabiliser constituait donc un grand bouleversement pour lui. Il dit avoir à ce moment en quelque sorte utilisé sa maladie parce qu'elle lui donnait un accès plus facile à certaines formations : « *j'ai fait une formation par le biais justement de cette maladie qui me donnait accès à certaines facilités* ». En revanche, plus tard dans l'entretien, il raconte ne pas avoir nécessairement révélé le fait qu'il avait des problèmes cardiaques, d'une part parce que « tout le monde s'en foutait, quoi », et d'autre part toujours dans son idée du handicap qui vient de la comparaison : s'il ne dit rien, personne ne le compare aux autres et il n'est pas handicapé. Son discours sur la visibilité de la maladie est assez ambivalent : il s'estime heureux de ne pas être en fauteuil ou avoir un cancer, situations qui selon lui sont beaucoup plus marquées (et remarquées) socialement *mais* il a su profiter de sa maladie pour stabiliser sa vie de manière générale. Il l'a ensuite dissimulée pour ne pas être distingué des autres *mais* il est très véhément quant au fait de toucher qu'une pension de retraite (peu élevée du fait de ses arrêts maladie) plutôt qu'une pension d'invalidité complète. La maladie dans le cadre professionnel est donc parfois une occasion, parfois un frein.

Les relations professionnelles à proprement parler, entre collègues, ne sont pas souvent évoquées par les patients, qui s'attardent plus sur leur vie professionnelle que sur leurs relations humaines au sein de celle-ci. Ceci est déjà très intéressant en soi, puisque cela s'oppose à une idée assez répandue selon laquelle les collègues seraient le fléau de l'observance⁶⁴. Sans bien sûr minimiser à outrance l'influence de l'environnement professionnel direct, force est de constater que – pour le cardiovasculaire en tout cas – les patients ne mentionnent pas souvent cette pression des pairs. Par ailleurs, l'âge étant un facteur de risque non-négligeable, sur les dix-neuf personnes que nous avons rencontrées, seules sept ont dû modifier radicalement leur rapport au travail, voire arrêter de travailler, les autres étant déjà à la retraite au moment du diagnostic. Pour ceux qui travaillent encore, la maladie cardiovasculaire est cependant souvent synonyme de changement professionnel, ce qui est flagrant dans les cas d'infarctus mais se retrouve aussi pour d'autres pathologies.

Le cas de M. Bourdon illustre bien le problème général des malades cardiovasculaires chroniques dans leur rapport à la société, c'est-à-dire au-delà des personnes qu'ils peuvent toucher directement et avec qui ils peuvent discuter. Ce genre de maladie silencieuse a beau

⁶⁴ Voir par exemple la présentation qui en est faite dans un exemple type d'équation comportementale (Gross in Sandrin-Berthon, 2009, pp. 23–24).

ne pas constituer un danger critique aux yeux de la société (« *on est moins apitoyé par un infarctus que par un cancer, hein* », M. Bourdon), celle-ci peut mettre en danger les patients, du fait notamment d'un emploi qui augmente certains risques (alimentation, stress) ou les empêche d'appliquer certaines transformations du mode de vie. Dans nos entretiens, les patients décrivent en réalité leur rapport à la société en général, c'est-à-dire à tous les individus et institutions qui ne se ramènent pas aux deux cercles que nous venons de décrire. Le travail est un révélateur de comment nos enquêtés se perçoivent et pensent être perçus. Le cas des relations professionnelles n'est alors pas parlant en lui-même, mais pour ce qu'il dit du regard porté par la société sur les patients chroniques et de l'influence de celui-ci sur leur observance.

9.4. Le cas des associations de patients

Nous avons délibérément réservé le cas particulier des enquêtés adhérents à une association de patients. Comme nous l'avons expliqué précédemment, notre mode de recrutement nous a amené à en rencontrer plusieurs, et il doit même beaucoup à une association en particulier, grâce à laquelle nous avons rencontré six patients. Précisons que nous avons effectués trois entretiens à la salle de sport où avait lieu l'activité, immédiatement à la suite de la séance, deux à la cafétéria de l'hôpital, là aussi après la séance, un dans un café le lendemain, et enfin que nous avons fortuitement découvert qu'un de nos enquêtés était également adhérent, dans une autre antenne. Il s'agit de l'association Cœur & Santé, régie par la Fédération Française de Cardiologie (FFC). Le bureau est formé par des patients cardiovasculaires, c'est donc bien une association civile et non médicale, mais elle est parrainée par un cardiologue. Son rôle est d'accompagner les patients dans le passage de la phase II (phase de rééducation obligatoire après un infarctus, un AVC ou un changement de valve, par exemple) à la phase III, c'est-à-dire la pratique régulière d'une activité physique. De manière générale, on peut dire que cette association et ses antennes s'occupent de prévention secondaire et tertiaire du risque cardiovasculaire. Chaque antenne ou « club » fonctionne autour de l'activité physique principalement mais certaines ont une spécialité en plus, un autre cheval de bataille : organisation de conférences d'information, cours de cuisine, intervention d'une diététicienne, etc.

Nous n'avons pas classé les interactions de ses membres dans les cercles détaillés précédemment puisqu'ils n'appartiennent ni à la famille, ni aux amis, ni au monde professionnel mais au monde bien particulier de la maladie. Nous avons vu qu'une partie des difficultés rencontrées par nos enquêtés au sein du cercle secondaire venaient du fait qu'ils avaient souvent affaire à des gens peu au fait de la gravité de ce qui leur arrivait, ce qui n'est évidemment pas le cas dans le cadre d'une association de patients cardiovasculaires. Les malades sont ici entre eux, entre gens qui savent ce qui se passe et qui ont sensiblement le

même vécu, du point de vue général de quelqu'un à qui rien de tout ça ne serait arrivé ; bien évidemment, dès lors qu'on resserre la focale, les différences sautent aux yeux. Ceci étant dit, ils ne se sont pas choisis non plus, comme le rappelle un des membres du bureau : c'est « *une association avec des gens qui ne se sont pas choisis, [pour entrer dans laquelle] il faut avoir subi des choses* ». De plus, les influences des autres cercles d'entourage n'étaient pas toujours calculées, voulues. Ici, la volonté d'apporter une aide est évidente, et la manière de le faire est réfléchie ; on est donc dans un cadre hybride, qui se rapproche de l'institution médicale en ce qu'elle véhicule une volonté éducative affichée, sur la base de programmes organisés, mais qui en même temps est animée par des patients ayant des relations plus proches de celles qu'ils auraient avec leurs amis qu'avec leur médecin. Il est néanmoins assez rare que ces amitiés de salle de sport se transforment en amitiés extérieures, dans "la vraie vie", comme nous allons le voir. Les adhérents à l'association se rencontrent ainsi deux à trois fois par semaine, à l'hôpital pour les plus surveillés et dans une salle de sport pour les patients les moins à risque, pour certains depuis des années, mais ne se voient que rarement en-dehors. Il s'agit donc bien dans une certaine mesure d'un cercle fermé, quasi-exclusivement masculin⁶⁵ et composé uniquement de personnes ayant subi un traumatisme cardiovasculaire, c'est-à-dire un reflet inverse des cercles dans lesquels les patients évoluent habituellement. Nous allons maintenant voir si ce fonctionnement apporte réellement une aide au patient, et sous quelle forme.

9.4.1. Le groupe comme événement social

Le premier élément mentionné par quasiment tous les enquêtés est la motivation que leur apporte le fait de pratiquer en groupe. La psychologie sociale nous éclairerait certainement à propos de ces phénomènes, mais nous nous contenterons ici d'analyser ce qui se produit de façon concrète pour les patients par rapport à leur observance, principalement pour sa partie "activité physique". Nous l'avons évoqué avec MM. Hauron et Romilly, les fréquentations de nos enquêtés tendent à se réduire sous l'action conjuguée de plusieurs facteurs, tous plus ou moins liés à la maladie : retraite, invalidité ou longue maladie (perte des relations professionnelles), diminution des repas ou fêtes entre amis ou en famille, qui sont des situations compliquées socialement et en termes d'observance, etc. Le premier avantage de rejoindre une association de patient est donc de reconstruire un tissu social, qui pour certains a été fortement amoindri. M. Cados dit par exemple qu'« *on rencontre des gens* », M. Bourdon a retrouvé un ami perdu de vue, M. Toussaint semble se sentir assez

⁶⁵ Les membres du bureau bordelais évoquent entre 8 et 15% de femmes mais nous n'avons vu aucune lors des deux séances auxquelles nous avons assisté, à l'hôpital comme à la salle de sport.

seul⁶⁶, etc. Cet avantage s'observe aussi en creux, chez les enquêtés qui ne font pas partie d'une telle association, comme M. Romilly qui évoque un souvenir heureux de sa phase II au sein de ce même groupe, qu'il n'a pas rejoint ensuite :

« Ben quand t'es en groupe comme ça ouais c'était bien, moi je trouvais ça sympa j'arrivais le matin, on se faisait de la gymnastique, bon, voilà on faisait le tour de l'hôpital Haut-Lévêque et tout c'était sympa. C'est comme l'espagnol, quand t'es en groupe, que t'apprends bon voilà, c'est assez sympa, mais tout seul... »

Même en-dehors de l'association, le groupe ou le club sont souvent perçus comme des aides essentielles dans la pratique d'une activité physique (sauf pour ceux qui estiment en faire assez dans le cadre de leur travail, comme M. et Mme Bianchi et M. Valentin) : M. Hauron et son club de course à pied, M. et Mme Giono et leur club de randonnée, etc. M. Hanks, qui a longtemps été attaché à la dynamique des sports collectifs (il dit avoir pratiqué le football, le rugby, le tennis) semble heureux d'en retrouver un peu en faisant du sport en groupe, et notamment lorsqu'ils pratiquent des jeux de ballon. Il insiste notamment sur le « collectif » : *« quand on fait des jeux collectifs, on cherche pas la performance on s'amuse ensemble. [...] Ouais y'a le côté amusant j'aime bien hein ! De temps en temps on fait un petit peu, en fin de séance on fait un sport collectif »*. Seule Mme Labeyre est radicalement contre : *« : Oh alors ça non, alors non parce que ça, non non, moi je suis quelqu'un de très solitaire donc voilà quand je vais marcher j'ai pas forcément envie de parler avec d'autres gens et tout ça quoi, je suis toute seule et voilà mais là rejoindre un groupe, non ça c'est pas possible, c'est pas envisageable ça »*, ce qui s'explique probablement par le fait qu'à cinquante ans, elle est plus active en société que les enquêtés plus âgés et n'a pas ce besoin d'accroître ses relations sociales au-delà de son cercle habituel. Elle reste toutefois une exception. L'instauration d'une routine, d'une habitude semble également jouer un rôle important dans l'implication des adhérents : *« Quand on est seul chez soi bon un jour il fait beau ça va et mais quand on n'a pas envie on n'y va plus. Tandis que là y'a une habitude qui se prend »* (M. Cados) ; *« c'est plus motivant surtout l'hiver quand il fait pas beau de faire son sport en groupe que tout seul dans son coin quoi »* (M. Fonteyn). On retrouve dans ces dires l'impact de l'organisation hebdomadaire et saisonnière évoquée dans le 1.3. Cette organisation se rapproche parfois des relations amicales classiques dans le souci qu'ont les membres les uns pour les autres : *« Ça c'est clair, on essaye de prévenir si on part en vacances, un truc comme ça, si on s'absente on essaye de le dire. Si si, les gens s'inquiètent, quand il y en a un qui a un*

⁶⁶ Il évoque longuement le décès de son épouse et le fait d'être veuf, ainsi que d'avoir perdu sa fille, et nous invitera finalement à dîner à l'issue de l'entretien – proposition que nous refuserons – ce qui nous a laissée sur une impression de solitude.

problème on essaye de savoir » (M. Cados). La routine instaurée par le fait de se voir trois fois par semaine est importante pour eux ; si un des habitués ne se présente pas à deux reprises, les autres s'inquiètent, peuvent lui téléphoner, témoignant ainsi d'un certain lien allant au-delà de la simple fréquentation bihebdomadaire. Cette camaraderie, plutôt qu'amitié, est tout à fait observable lors des séances, et notamment au début et à la fin : les personnes présentes s'accueillent avec plaisir, se congratulent sur les résultats de leurs bilans de contrôle, se taquinent aussi, à tel point que l'éducateur sportif a parfois du mal à reprendre la parole. En les observant, on a la sensation d'un groupe d'écoliers qui se retrouve à la récréation : ils jouent ensemble quand ils en ont l'occasion, mais ne s'inviteront pas les uns chez les autres. Que ce soit pour vaincre la solitude, la météo ou « la flemme », l'attrait du groupe est donc indéniable. Comme le résume M. Bourdon : *« Ah ça c'est bien parce que voilà y'a de la bonne humeur, on rigole bien, ça fait partie de la thérapie, même si au départ c'est pas le but de venir ici pour se sentir bien hein, c'est pour du sport mais le fait de retrouver des amis, de plaisanter etc. c'est vachement intéressant, c'est vachement, ouais... »*.

9.4.2. Le groupe comme obligation

La participation à une pratique de groupe engage les adhérents au sens où ils attendent la présence des uns et des autres à chaque séance. Ce mécanisme d'attentes mutuelles a pour faculté d'engager les gens à venir le plus régulièrement possible, comme le mentionne M. Georges : *« si on ne vient pas y'en a toujours un qui téléphone "tiens pourquoi tu es pas venu ?", etc. bon, ou on prévient quand on vient pas que, on a autre chose mais en général le groupe que vous avez vu y'a une assiduité qui est remarquable »*. Ce n'est toutefois pas le seul élément d'obligation du système de l'association. Il y a tout d'abord une dimension économique. Interrogés à ce sujet, les deux membres du bureau (président et secrétaire) estiment que la question *« n'est pas triviale, c'est le nerf de la guerre »*. Le président a fait la recherche et estime que le coût de l'adhésion est très en-deçà de ce que peuvent proposer les salles de sport privées en activité physique adaptée, pour lesquelles le forfait annuel s'élève à au moins 330€, contre 110€ pour les adhérents dont les séances se déroulent à la salle de sport municipale et 130€ pour ceux qui viennent à l'hôpital, où la surveillance est renforcée. Pour autant, la somme reste importante et une fois qu'elle est payée, on peut considérer qu'elle engage les adhérents à la rentabiliser en se rendant aux séances. M. Georges souligne d'ailleurs que l'association a besoin de cette assiduité, sans quoi elle ne peut payer les équipements et les éducateurs. Enfin, la programmation des séances d'une semaine sur l'autre facilite la rationalisation de l'activité physique et son introduction comme un élément de routine du planning (cf. 3.2). Pour des gens familiers avec le fonctionnement des clubs, comme M. Hanks ou M. Garonne, sportifs émérites, l'activité physique pratiquée de cette façon s'inscrit dans le prolongement de leur manière habituelle

de faire. Pour ceux qui n'étaient pas sportifs au départ, comme M. Georges ou M. Fonteyn, cela cadre la pratique : elle est inscrite dans l'agenda, donc il faut y aller, alors qu'on l'aurait négligée auparavant : *« on me l'aurait proposé comme ça sans que je sois malade je n'aurais pas vu la nécessité surtout quand je travaillais quoi j'avais pas, j'avais pas tellement de temps quoi »* (M. Georges).

9.4.3. Le groupe comme refuge

Le deuxième élément pointé à la fois par les membres du bureau de l'association et ses adhérents est la dimension rassurante de cette prise en charge beaucoup plus encadrée de l'activité physique. Rappelons qu'à part deux ou trois exceptions, les adhérents ont tous fait un ou plusieurs infarctus ou AVC, ils sont tous passés par un traumatisme physique et psychique assez grave (avec pour certains plusieurs semaines en soins intensifs ou des accidents à répétition par exemple). Pour les sportifs comme pour les sédentaires, la perspective de se remettre ou de se mettre à courir après ces événements est souvent très angoissante. M. Toussaint, qui a été un temps président de l'association, en témoigne : *« Dans l'ensemble les gens sont inquiets, ils sont en confiance parce que ils ont une épreuve d'effort qui leur permet, c'est, disons que c'est un diagnostic qui leur permet effectivement de savoir qu'ils peuvent reprendre un effort, voilà, mais ils ne sont pas tellement apaisés dans l'ensemble »*. L'équipement de suivi en direct de leur état de santé, pour ceux qui sont accueillis à l'hôpital, est par exemple un facteur très rassurant, mais cet apaisement va au-delà des conditions d'accueil (surveillance électronique et médicale). L'encadrement médical et paramédical est en premier lieu un élément déterminant du passage de la phase II (obligatoire) à la phase III (très peu suivie), selon M. Uchimura, le président de l'association. C'est souvent le kinésithérapeute qui communique sur l'association auprès du patient, lors de sa rééducation (phase II), tâchant de faire de la phase III son prolongement logique. Le parrainage du cardiologue apparaît également comme un moyen de valoriser l'activité et surtout de rassurer le patient et sa famille en montrant que ce qu'on fait faire aux patients est contrôlé, médicalement maîtrisé : *« y'a le facteur que ça dépend de l'hôpital, bon alors on sait qu'on est plus ou moins encadré par l'hôpital, qu'on est, qu'on est, si y'a quelque chose, bon, directement on peut se, on connaît, on a affaire au cardiologue »* (M. Georges). M. Jansen, le secrétaire, souligne l'importance de cette autorité, de cette influence sur l'entourage familial, notamment les conjoints. Il se livre un peu à propos de son expérience personnelle et confie avoir eu lui-même un peu d'appréhension à l'idée de se mettre au sport en n'en ayant jamais fait et après son infarctus en 2010. Sa femme était elle aussi très inquiète, et ceci est, dit-il, *« un phénomène sur lequel on n'a pas de prise »*. Cette *« tendance à être inquiet et à nous limiter »* a été selon lui tempérée par le fait que son épouse vienne assister à une séance et constate que les adhérents étaient bien encadrés. De manière plus régulière, le fait que les séances se déroulent sous la direction d'éducateurs

sportifs spécialisés dans l'activité physique adaptée rassure aussi énormément les patients. Ils apprécient être encadrés pour ne pas se faire mal : *« ça nous permet aussi d'être cadrés parce que rapidement on peut déborder enfin avoir des travers faire mal son activité... »*, et pour ne pas risquer un second accident. M. Georges raconte ainsi que c'est la kinésithérapeute qui s'occupe du groupe à l'hôpital qui a détecté en premier que quelque chose n'allait pas :

« C'est la coach de Haut-Lévêque qu'on avait dans le groupe, là, qui s'est aperçue que je courais plus mal que d'habitude et qui m'a demandé ce que j'avais parce que moi je, pour moi il me semblait que j'avais comme une crampe, ouais, j'avais pas plus mal que ça quoi, j'avais mal mais j'avais pas trop mal, et ben je lui ai fait voir et c'est la kiné, je parle de la kiné je sais pas si vous la connaissez ben c'est Clémence et bon alors elle m'a regardé elle m'a dit "ça va pas ça il faut que vous alliez directement voir votre toubib", c'est ce que j'ai fait le lendemain j'étais, bon j'ai été voir le toubib et le toubib, bon je suis parti aux urgences à Pellegrin et puis le doppler machin, et là j'étais en train de faire une embolie pulmonaire »

Si M. Georges a là de quoi être reconnaissant à l'association au-delà de son activité physique hebdomadaire, son cas sert alors aussi d'exemple pour les autres adhérents, c'est une façon d'afficher qu'on peut faire du sport et que si un problème survient, il sera détecté et réglé. M. Toussaint insiste également sur cette idée de l'exemplarité. Il fait de l'activité physique adaptée en collaboration avec l'hôpital cardiologique depuis 1977 et comme il le dit : *« Voilà alors je suis peut-être une motivation parce que quand ils savent que c'est depuis 77 que je tiens le coup ! [...] Voilà alors ça les encourage c'est vrai ! Voilà j'en tire pas de gloire hein pas du tout ! Voilà mais je suis le plus ancien, voilà... »*.

Rassurer les gens sur leur capacité à entamer ou reprendre une activité physique après un infarctus et sur le fait que tout cela va bien se dérouler semble donc être un levier important, sur lequel s'appuie beaucoup l'association pour essayer d' "accrocher" des patients en phase II et les faire passer à la phase III. La présence du groupe, outre l'exemplarité citée ci-dessus, est aussi une forme de soutien psychologique allant au-delà de la simple camaraderie. Cela se voit dans le fait que nous avons évoqué d'appeler les membres qui ne sont pas venus à la dernière séance afin de s'enquérir de leur état de forme, mais aussi plus largement dans l'accueil qui est réservé aux nouveaux venus, qui leur permet de prendre le temps d'accepter leur maladie, comme l'expliquent M. Bourdon et M. Georges :

« Voilà après y'a un temps où, je l'aperçois ici depuis dix ans que je viens, on se faisait la réflexion avec Francis l'autre jour, y'a un moment où les gens acceptent la maladie et on le sent c'est-à-dire au début les mecs qui viennent au début ils parlent pas ils restent

dans leur coin et puis il arrive un jour c'est peut-être une semaine après c'est peut-être six mois après hop ils se mettent à parler "il m'est arrivé ci j'ai fait ça j'ai fait ça j'en suis là", et là c'est fini ils ont accepté le truc, c'est marrant hein, et ils changent totalement. » (M. Bourdon)

« Ce que j'ai trouvé très important c'est au début de la rééducation à l'hôpital, parce qu'on est quand même choqué, bon, la prise en charge que j'ai eue par les gens qui avaient eu la même chose que moi et qui vous aident si vous voulez à passer le cap quoi, parce que quand vous sortez de quinze jours d'hospitalisation et puis que vous êtes passé trois jours aux soins intensifs, par tout ce que vous êtes passé, même pour recommencer la réadaptation on est plus ou moins choqué, et on a eu un entourage de la part des gens qui y étaient déjà et donc qui avaient eu un infarctus six mois avant etc. qui avait été très bon, et c'est ce qu'on essaye maintenant de perpétuer si vous voulez au sein de l'association quand on a des nouveaux qui viennent nous voir, enfin qui rentrent dans l'association, de manière à, bon, bien les accueillir, à bien leur faire participer au groupe, ça je trouve que c'est bien. » (M. Georges)

Le groupe entier fonctionne alors comme un refuge dans lequel les nouveaux patients peuvent prendre le temps de s'habituer à leur nouvelle condition et à ses obligations, sans être soumis à aucune pression puisque ceux qui y sont déjà savent par quoi ils sont passés. Cette dimension est par exemple très importante pour M. Garonne. Lui qui se décrit comme accro au sport n'aurait pas besoin de l'obligation pour faire du sport ; en revanche, l'association a constitué pour lui un réel appui au moment de reprendre : *« Non non alors ce qui aide beaucoup je le dis, c'est la réadaptation à l'hôpital où on est entouré par des médecins des kinés etc. donc ça ça permet de reprendre confiance en fait, et puis après ici, parce que ici c'est la phase III et on côtoie des gens qui ont le même problème que nous et... »*. En d'autres termes, c'est comme si Agnès avait trouvé en 1958 un groupe de discussion dans lequel elle aurait pu rencontrer d'autres transsexuel(le)s comme elle qui auraient pu la rassurer sur la légitimité et la normalité (cf. *infra*) de ses intentions, la possibilité de les accomplir, et où elle aurait pu échanger à propos de ses *« manières de procéder »* (Garfinkel, 2007, p. 264), ce qui est précisément l'objet du titre suivant.

9.4.4. Le groupe comme espace d'information et d'éducation

Au-delà de son rôle comme ancrage d'une routine et de soutien psychologique, l'association assume une tâche d'information. Le site de la Fédération Française de Cardiologie dont dépendent les clubs Cœur & Santé annonce *« [qu']en plus de relayer les actions de prévention de la FFC, leur vocation est d'accompagner les cardiaques »*. Qu'entend la FFC par « actions de prévention » et qu'en fait l'association elle-même ? Pour commencer, elle organise aux dires de M. Georges plusieurs conférences annuelles sur le thème de la prévention et de la vie avec une maladie cardiovasculaire, et participe à la Journée du Cœur,

une journée nationale d'information. M. Georges est toutefois le seul à nous parler de ces événements somme toute assez formels, et surtout plus proches d'un travail d'information que d'éducation. Pour la plupart des adhérents, en tout cas ceux que nous avons rencontrés, l'apport informatif, voire éducatif, du groupe se situe ailleurs. Il y a tout d'abord le travail effectué par les éducateurs sportifs spécialisés, qui encadrent l'activité physique et enseignent ainsi à leurs vieux élèves les gestes qui leur sont bénéfiques et ceux qui sont à proscrire dans leur intérêt. Cela fait partie du contexte rassurant de l'association, comme le disait M. Fonteyn plus haut, mais même passée la peur de refaire un accident, cet enseignement est encore utile. Il ne vise pas l'autonomie puisque l'association a besoin de ses membres pour survivre, et n'a donc pas d'intérêt à ce qu'ils apprennent à se débrouiller entièrement seuls ; par ailleurs, nous avons montré que le groupe a bien d'autres atouts et que même s'ils pouvaient faire autrement, ses membres continueraient sans doute à suivre leurs séances. En tout cas, ils sont ravis d'apprendre les bons gestes pour leur santé cardiovasculaire d'abord, et ensuite de renouer avec un apprentissage sportif (cf. 3.3.) qu'ils avaient perdu depuis longtemps. MM. Uchimura et Jansen nuancent quelque peu ce point de vue en affirmant « *[qu'ils ne sont pas familiers] avec le fait d'apprendre* » et que pour certains, l'idée d'apprendre quoi que ce soit à leur âge est inconcevable. Les deux membres du bureau enchaînent sur le problème général de l'observance de leurs adhérents : « *[même si] il y a un réel respect de l'autorité médicale, [il y a] aussi des petites dérives, [...] une certaine contestation* » ; « *certains contournent* » ; « *Nos adhérents ne sont pas aussi disciplinés qu'on le souhaiterait* », disent-ils. On entre alors dans une autre forme d'enseignement et d'apprentissage, qui se fait entre pairs et pas toujours dans le sens des médecins. Les adhérents de l'association sont en ce sens différents des autres patients que nous avons pu rencontrer, car ils sont réunis entre malades cardiovasculaires, alors que ceux qui n'adhèrent pas à un groupe de ce genre ne fréquentent finalement que peu de malades comme eux, ou bien ce sont alors des amis avec lesquels ils ne discutent pas de ça. Ce sont donc les seules personnes à notre connaissance qui échangent réellement à propos de leur maladie avec des "camarades", se trouvant dans la même situation qu'eux.

Ces échanges se font aux dires de tous plutôt dans les vestiaires, avant ou après la séance, puisque celle-ci est tout de même d'un rythme soutenu (« *il faut qu'on puisse parler mais pas chanter* », dit M. Uchimura pour illustrer la limite), ne favorisant pas la conversation. Ceux qui bavardent un peu trop au lieu de faire leurs exercices sont d'ailleurs gentiment rappelés à l'ordre par l'éducateur de la salle de sport. À l'hôpital, seuls deux hommes discutent, jusqu'à ce que la kinésithérapeute accélère le rythme du vélo de l'un d'entre eux. Il faut dire qu'il est plus difficile pour eux de se parler puisqu'ils sont tous juchés sur des vélos assez écartés les uns des autres, et que toutes ces machines qui fonctionnent en même

temps sont assez bruyantes. Ce n'est donc pas la séance de sport en elle-même qui donne à ces hommes l'occasion de discuter. Une fois à la douche ou au vestiaire, ils peuvent enfin mener... des conversations de vestiaire ! « *Si vous pouviez mettre votre micro dans les vestiaires, là vous en entendriez de belles !* », rigole M. Jansen. Apparemment, le sujet de conversation privilégié est la cuisine. Ils s'échangent des recettes adaptées à leur condition, des façons de contourner les difficultés liées à leur régime et de retrouver des saveurs, mais aussi des souvenirs de repas mémorables dont ils sont tous un peu nostalgiques. Le deuxième thème cité spontanément par les deux hommes est – étonnamment – l'Afrique, mais ceci est lié au fait qu'un des membres du groupe a vécu une bonne partie de sa vie sur ce continent et fait à ce sujet un excellent conteur. Pour compléter, ils discutent également de l'actualité et de la météo... Cette première réponse (nous avons rencontré les deux hommes quelques semaines avant de pouvoir accéder aux patients) laisse supposer que la maladie et le traitement n'occupent pas réellement une grande place dans les conversations, à part l'alimentation. « *Ce n'est jamais nous qui lançons le sujet sur la maladie* », dit M. Uchimura. Toutefois, et « *c'est aussi un moteur des associations* » (M. Uchimura), le groupe n'est pas fermé à l'écoute. Si l'un d'eux éprouve le besoin de parler de sa maladie, il sera écouté. Les propos laissent cependant sous-entendre une forme d'agacement, ou de jugement par rapport à ceux qui en parlent trop, ou parlent trop d'eux-mêmes cas : « *y'en a qui aiment se raconter* » ; « *on comprend ça : y'a des gens qui existent par ce qu'ils ont souffert* ». Comme le résume bien cette citation à deux voix, il y aurait ainsi parfois une légère réticence mais pas une fermeture : « *C'est pas nous qui mettons un terme à la conversation* (M. Uchimura)... *Mais on met pas un jeton dans la machine non plus* (M. Jansen) ». La limite est posée : il s'agit d'un groupe d'exercice physique adapté, et pas d'une thérapie collective ou d'un groupe d'éducation thérapeutique, et si les récits de difficultés sont bien reçus, c'est plus par camaraderie et sympathie (« *comme ça, on l'épargne à son conjoint* », M. Jansen) que par souci d'éducation ou de soin.

De leur côté, les adhérents qui ne sont pas membres du bureau estiment tout de même parler beaucoup de leur maladie. La différence réside peut-être dans le changement de groupe ; le groupe "hôpital" nous a paru beaucoup moins jovial que le groupe "salle de sport"⁶⁷, ce qui s'explique sans doute par le fait que ceux qui sont sous surveillance à l'hôpital sont les infarctus les plus récents ou les patients les plus à risque, situation qui n'est généralement pas pour rendre les gens spécialement diserts. Pour M. Hanks par exemple,

⁶⁷ Bien que notre visite ait été prévue et annoncée pour les deux groupes, un patient du groupe de l'hôpital en particulier nous a fixée de manière manifestement hostile et a exprimé son mécontentement, tandis que rien de tel ne s'est produit dans les deux groupes de la salle de sport.

malgré ce que peuvent dire MM. Uchimura et Jansen, le groupe lui fait beaucoup de bien au niveau psychologique et son effet semble clairement thérapeutique : *« la tête est mieux soignée ici qu'à la maison quoi, c'est important, on en parle entre nous et on fait un peu, je pense qu'on fait pas tous la même analyse, ça nous fait du bien de nous revoir, de parler de nos ennuis ben et puis de tout ce qui se passe bien après tout, on parle beaucoup entre nous »*. Rappelons que M. Bourdon lui-même parlait de thérapie à propos de l'ambiance de groupe. En plus de cet encouragement, les patients se donnent surtout des conseils à propos de leurs médecins respectifs et de la prise de médicaments, ce qui leur permet de se situer par rapport à une certaine norme :

« On prend tous à peu près les mêmes médicaments, bon là aussi à propos des médicaments on s'échange des informations parce qu'on a des effets secondaires sur les médicaments, particulièrement sur les statines, et bon on s'échange des informations on se dit "ah ben j'ai eu la même chose, j'ai les mêmes effets secondaires qui me sont arrivés", ça permet, bon, d'avoir moins d'inquiétude, de se dire « lui il l'a eu c'est la même chose » »

Ces témoignages montrent qu'il y a sans doute une forme d'apprentissage, grâce à cette incorporation routinière de gestes, cet encouragement et ces échanges d'information, mais que celui-ci reste cantonné à un domaine finalement très médical, au travers des thèmes de l'activité physique adaptée (difficilement adaptable, justement, en-dehors de la salle de sport), de la relation thérapeutique et du traitement médicamenteux. Les patients trouvent un milieu didactique intéressant relativement à des savoirs peu formalisés, par exemple les effets secondaires. Il y a bien des effets de normalité qui réduisent les incertitudes donc accroissent les connaissances. Sur ce type de savoirs, on a alors une sorte d'effet d'homéostasie : les patients se rejoignent sur une norme, un équilibre qu'ils partagent car ils l'ont construits ensemble, en additionnant leurs expériences singulières.

Cependant, à part la mention des recettes de cuisine faite par le président et le secrétaire, qui n'est pas reprise, aucun de nos enquêtés n'a spontanément ou en réponse à une question plus ciblée déclaré (ou montré) avoir retiré de réels apprentissages de sa participation à l'association sur le plan de l'observance non-médicamenteuse. On peut penser que l'indicibilité de la règle est ici à l'œuvre : les patients peuvent échanger à propos de leurs pratiques alimentaires par exemple, et se donner des recettes, des astuces etc., mais ceci ne modifiera pas en profondeur le comportement des autres. Tout au plus changeront ils ponctuellement leur façon de faire, lors du repas suivant ou une fois de temps en temps lorsqu'ils y pensent. S'il est indéniable que l'association apporte beaucoup à ses adhérents, ne serait-ce que parce qu'elle leur permet de pratiquer une activité physique régulière et que les membres se soutiennent mutuellement, presque tous ont souligné le fait

que sans l'association, ils ne poursuivraient pas cette activité physique. Seuls, ils ne peuvent donc « *continuer tout aussi bien* » qu'au sein de l'association, pour reprendre Wittgenstein (1983, § 45. Si la tutelle s'arrête, l'activité s'arrête aussi ; le maintien de l'activité physique est donc obtenu mais il n'est pas pérenne. Pour les autres composantes de l'observance non-médicamenteuse, tout se passe comme si l'effet était relativement faible.

9.5. Les influences extérieures : le recours aux médias

Au-delà des influences de leurs relations humaines, nos enquêtés sont aussi soumis à un feu nourri d'information émanant des médias : presse, radio, télévision, et le sacro-saint internet diffusent beaucoup de choses sur les maladies cardiovasculaires, les infarctus/AVC et le diabète, comme nous l'avons rapidement exposé dans la première partie. Cette diffusion a une visée didactique indéniable ; pour autant, il semble que les patients ne s'appuient que peu dessus et réservent leur confiance à leurs médecins et à leurs proches.

Peu des patients rencontrés nous ont dit recourir à des sources autres que relationnelles pour s'informer sur leur maladie. La plupart estime recevoir suffisamment d'information en discutant avec les médecins (généraliste et cardiologue) ou en échangeant avec d'autres patients, ou des membres de leur entourage. C'est une affaire de quantité (ces sources sont suffisantes) mais aussi de qualité, de confiance, comme pour M. Cados qui s'est renseigné « *plutôt auprès des médecins que dans des bouquins ou sur internet, j'ai pas confiance en ça parce que quand on fait ça on est tout de suite très malade* ». Certains, comme M. Bourdon, ne souhaitent pas chercher d'informations ; ils estiment en avoir reçu largement assez de leur médecin ou de l'hôpital et surtout, le fait d'en recevoir renforce pour eux l'impression d'être malade : « *Si y'a une émission à la télé sur les maladies du cœur je zappe, j'ai pas envie de voir...* ». Par ailleurs, ils ne pensent pas avoir besoin de plus que ce qu'ils ont déjà, étant donné qu'ils ont l'impression de déjà faire ce qu'il faut « *Non bon euh des infos un peu sur internet, j'avais regardé un peu comme ça mais sans vouloir trop trop chercher, juste les noms pour essayer de voir, non j'ai pas trop cherché non... [...] Oh parce que j'ai vu que ça se stabilisait un peu donc je me suis dit, tout compte fait, et puis voilà quoi j'ai cherché la facilité et puis voilà quoi !* » (M. Valentin). À partir du moment ils pensent pouvoir concilier leur mode de vie et leur maladie, ces personnes ne voient pas l'intérêt d'aller en apprendre plus. D'autres ont cherché mais n'ont pas trouvé, comme Mme Abasi : « *j'ai essayé d'aller sur Internet mais euh, pfff on, j'ai pas bien cherché ou j'ai pas su aller là où il fallait parce que on parle du diabète, ça oui, des maladies cardio-vasculaires, ça oui, mais des... Si je tape "régime diabète" bah on nous donne pas beaucoup de précisions dans ce domaine-là...* ». Cela ne l'a finalement pas vraiment dérangée puisqu'elle était suivie par une diététicienne. La presse n'est que très peu citée (à part à propos de la polémique sur les statines), idem pour la télévision, qui ne semble pas d'ailleurs apporter beaucoup : « *ils parlent beaucoup de*

diabète sur les sites mais maladies cardiovasculaires on n'en entend pas tellement parler à la télé. Bon des fois je regarde des trucs là, le Magazine de la santé là sur la 5 de temps en temps, mais s'ils m'interrogeaient qu'est-ce que c'est que le cardiovasculaire euh... », M. Hauron. Ce dernier, qui est des enquêtés les plus concernés par sa santé, nous a parlé des brochures qu'il reçoit *via* Sophia⁶⁸, mais il est le seul à l'avoir mentionné. M. Georges se rend lui aux conférences organisées par l'association de patients, dit avoir lu « *des bouquins là que j'ai pris, que j'ai lus* » mais il est là aussi le seul. Comme M. Bourdon, il estime d'ailleurs avoir assez d'information à l'hôpital et ne souhaite pas « *[s']assombrir le moral ou quelque chose en [se] disant "tiens..."*, en recherchant davantage ».

Ceux qui ont fait des recherches supplémentaires se sont donc majoritairement tournés vers internet : il s'agit de M. Georges encore, M. Valentin, Mme Abasi (même si cela ne l'a pas satisfaite), M. Hauron, M. Deslandes et M. Garonne. Pour la plupart ils y ont jeté un œil mais ne s'y sont pas attardés. Parfois, ils n'ont rien cherché eux-mêmes mais leurs conjoints se sont penchés sur la question (Mme Labeyre, M. Fonteyn). La tendance la plus forte semble être celle des diabétiques, qui sont principalement allés chercher des recettes, des idées de repas adaptés à leur maladie. Cela s'explique probablement en partie par l'âge des gens que nous avons rencontrés et par leur manque d'intérêt et d'équipement (nous n'avons vu trôner l'ordinateur que chez trois ou quatre personnes). Six personnes sur dix-neuf : nous sommes assez loin de l'engouement massif décrit (par exemple) par une étude comparative européenne, qui estime à 70% la part de citoyens européens ayant déjà fait une recherche sur internet concernant leur santé (Andreassen *et al.*, 2007). L'enquête WHIST (« web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet ») menée en 2007 par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) a d'ailleurs montré que cette utilisation d'internet se concentrait parmi les femmes et les personnes avec un haut niveau de diplôme, ce qui est globalement assez éloigné des enquêtés que nous avons pu rencontrer. Il nous a donc semblé judicieux de survoler ce qui se passe sur internet, et notamment sur le site français consacré à la santé le plus fréquenté, Doctissimo. Ce survol n'est pas soumis à la même rigueur méthodologique que le reste de notre recherche ; il s'agit de l'analyse d'un échantillon de convenance afin de mesurer les potentiels écarts dans le discours et les pratiques entre nos enquêtés qui nous ont très peu parlé d'internet, et les personnes mentionnées par des enquêtes telles que WHIST.

⁶⁸ Dispositif d'accompagnement du diabète proposé par la Sécurité Sociale. Cela se traduit par l'envoi par courrier d'informations sur la maladie, de conseils pratiques et également un soutien téléphonique auprès d'infirmiers.

Nous avons centré notre étude sur trois forums de Doctissimo : le premier est consacré aux « Problèmes cardiovasculaires : hypertension, infarctus, AVC », le deuxième au diabète (types 1 et 2 confondus) et le troisième au cholestérol. Le forum diabète est très actif, avec des sujets qui dépassent allègrement les 1000 messages. Les sujets les plus actifs sont celui consacré au sport et à la communication quotidienne des taux de glycémie. Dans celui du sport, qui s'intitule « Les Sportifs motivés!!!! », les membres du forum postent leurs efforts du jour pour se motiver les uns les autres, ou bien demandent des informations, par exemple à propos des tâches ménagères, pour savoir si elles comptent comme du sport ou s'il faut faire autre chose. Un sujet intitulé « Le Grand Livre des Recettes Diabétiques de Doctissimo » a également du succès (25 pages, 1200 messages), même s'il est relativement peu alimenté depuis 2013. Les membres de ce forum ont pour particularité d'être soit tout juste diagnostiqués et complètement ignorants en matière de diabète (c'est la raison pour laquelle ils se sont inscrits), soit diabétiques depuis de longues années, voire des décennies pour les diabétiques de type 1. Ces derniers se considèrent comme très savants en matière de diabète et n'hésitent pas à se remettre en place (et parfois à s'écharper) lorsqu'ils estiment qu'un message est trop flou, donne des conseils qui ne sont pas applicables à tous, ou va à l'encontre de ce qu'ils pensent savoir⁶⁹. L'ambiance de beaucoup de sujets est ainsi assez étrange, oscillant entre encouragements et jugements très sévères. Nous n'avons pas fait d'analyse textuelle sur ce contenu du fait de la particularité de ces interventions, qui font souvent dégénérer les sujets en affrontements qui "polluent" le corpus. Par ailleurs, faire le tri entre sujets sur le DT2 et le DT1 demanderait un travail considérable, que nous avons choisi de ne pas faire. On peut néanmoins mentionner que, comme dans le cas des associations de patients, la plupart des échanges sont plus d'ordre motivationnel qu'informatif ; et que lorsqu'ils le sont, ils sont quasiment toujours accompagnés d'une mention enjoignant la personne à consulter. Finalement, entre messages qui se contredisent abruptement et répétition de vérités toutes faites qu'on peut trouver partout ailleurs, le forum des diabétiques n'apporte guère que du soutien et éventuellement de l'information sur les sujets les plus simples, c'est-à-dire que les patients n'auraient aucun problème à trouver ailleurs. Les forums sur les problèmes cardiovasculaires et le cholestérol sont un peu plus faciles à aborder : le problème posé par les experts du diabète se retrouve moins⁷⁰ dans ces catégories. Sans surprise, on retrouve en revanche sur le forum « cholestérol » beaucoup de controverses sur l'emploi des statines. Notons toutefois que ces controverses sont

⁶⁹ Cela ne veut pas dire qu'ils sont experts. Lors d'une tentative de recrutement de patients sur le forum Diabète, nous avons été prise à partie assez violemment sur notre catégorisation des types de diabète, qui ne convenait apparemment pas à certains, malgré le fait qu'il s'agisse de celle opérée par la HAS.

⁷⁰ Pour plus d'information au sujet de la spécificité des patients diabétiques, voir (Harry, Gagnaire, & d'Ivernois, 2008)

initiées et alimentées par quatre ou cinq membres seulement, qui interviennent dans chaque discussion. Une rapide analyse IRaMuTeQ des sujets de ces forums contenant les mots « sport », « activité physique », « tabac », « alimentation » et « régime » nous montre que les préoccupations sont assez semblables à celles de nos enquêtés qui ne se rendent pas sur internet. Quasiment à parts égales, on trouve une classe traitant de l'alimentation, une autre du cholestérol (liée au fait que les patients annoncent quasiment toujours leur taux en début de message ou de sujet), le suivi médical et enfin la reprise d'une activité physique. De même qu'avec les enquêtés, et bien qu'on ait orienté en partie la recherche dessus, le tabac n'apparaît pas. On ne constate donc pas de disparité entre les thèmes des discussions sur internet et ceux des discussions avec nos patients, si ce n'est que ces derniers abordent peut-être un peu moins le sujet de l'alimentation (sans doute parce que l'entretien étant dirigé, il est plus équilibré de ce point de vue).

De manière générale, et que l'on parle du diabète, du cholestérol, des maladies cardiovasculaires, le problème posé par ce milieu est le même que celui de la relation thérapeutique : l'indicibilité de la règle. Certes, certains patients sont quasiment devenus ce qu'on appelle communément *experts*. G. Reach rappelle néanmoins que si cette notion d'expertise peut être définie comme « *le fait d'avoir une expérience et la capacité de l'utiliser pour agir* » (Reach, 2009, p. 90), le patient expert est alors souvent incapable d'expliciter comment il passe de cette expérience à sa mise en pratique. On voit d'ailleurs sur les forums de longs échanges de messages visant à clarifier un propos, en commençant pas un conseil général, puis en rajoutant des cas particuliers, des exceptions, sans pour autant que la totalité de la règle ne soit couverte par ces explications. L'expérience personnelle et sa description reposent en effet sur une série d'Arrière-plans (au sens de Searle) qui ne laisse que peu de possibilité de passer du statut d'acquis personnel à celui de savoir transmissible. Le problème n'est donc pas de savoir si les patients peuvent réellement atteindre le statut d'expert – encore que certains (Froucht-Hirsch in Reach, 2007) en doutent – mais bien si, l'ayant fait, ils peuvent en faire profiter d'autres. La lecture de ces dizaines de sujets dans lesquels des internautes se revendiquent experts du fait d'un long vécu avec la maladie met en évidence la difficulté de ce passage d'expert à éducateur. Par ailleurs, les novices à la recherche d'information ont eux-mêmes du mal à adopter une posture qui favoriserait l'apprentissage : il existe par exemple un sujet de plus de 30 pages (plus de 1500 messages) dans lequel la personne l'ayant lancé ne cesse de commenter sa santé (parfois toutes les heures !) en demandant de l'aide, mais chaque réponse apportée reste inaudible pour elle, car noyée sous l'avalanche de nouveaux messages, de nouvelles inquiétudes.

En d'autres termes, entre patients "experts" pour qui il est impossible de transmettre cette expertise, agitateurs qui n'interviennent que pour imposer un point de vue et novices qui

s'inscrivent dans une impulsion d'inquiétude mais pas réellement pour apprendre quoi que ce soit, les forums internet ne semblent pas constituer un milieu didactique très favorable. La doxa selon laquelle leurs membres exagèrent toujours la gravité des pathologies et auraient une tendance à pratiquer la médecine "sauvage" ne semble néanmoins pas fondée, du moins en ce qui concerne le cardiovasculaire. En réalité, une majeure partie des conversations tend à rassurer les gens et les orienter vers l'avis d'un cardiologue ou d'un diabétologue. L'alimentation est clairement le seul sujet "exploitable" en termes de transformation de conduites, mais on se trouve là aussi dans le cas où un patient pourrait appliquer scrupuleusement les recettes, menus etc. (en admettant qu'ils soient tous effectivement adaptés à la personne), sans qu'on puisse pour autant dire qu'il *a appris* à manger correctement puisqu'il ne s'agit que de respect aveugle d'un programme, bouleversé lorsqu'il n'y a plus de nouvelle recette ou qu'il lui manque un aliment, ou qu'il n'est pas chez lui pour cuisiner, etc. Pour reprendre à nouveau Wittgenstein, ils ne peuvent continuer tout aussi bien que la personne qui leur a donné ces conseils.

Conclusion

Les façons qu'ont les patients de fonctionner en société sont donc très différentes selon le degré de proximité qu'ils ont avec ceux qui les entourent. Les conséquences sur la transformation des conduites sont elles aussi variées. Sans surprise, plus on a affaire à l'entourage proche, celui du foyer, plus l'influence semble être forte : pour les hommes, c'est souvent l'épouse qui cuisine, gérant ainsi le problème de l'alimentation. Pour le reste – et c'est particulièrement flagrant pour les patients ayant fait un infarctus – l'angoisse générée par la situation chez les conjoints et les enfants provoque en général un phénomène de veille bienveillante ou étouffante (selon le degré d'inquiétude) qui constitue dans la plupart des cas un levier de transformation. Les personnes modifient leur mode de vie non pour elles mais pour ceux qui les entourent. Que ce soit pour les rassurer ou simplement pour avoir la paix, le fait est qu'on assiste à la transformation des conduites, notamment en ce qui concerne l'alimentation, l'alcool et le tabac, qui sont les dimensions impactant le plus la vie quotidienne d'un couple ou d'une famille puisque ce sont des dimensions collectives. L'activité physique étant vue comme quelque chose de plus personnel, elle est moins concernée et d'ailleurs moins évoquée par les patients lorsqu'ils décrivent leur vie familiale.

Le cercle familial et amical étendu est source de plus de malentendus car il comprend plus de situations ambiguës pour le patient, dans lesquelles il est réellement sommé de choisir entre sa santé physiologique et la façon dont il paraît en société. Pour ne pas contrarier les uns et les autres ou simplement pour ne pas être *comparé*, il finit parfois par faire comme tout le monde : reprendre un verre, manger des frites, se resservir. Les membres de ce

cercle étant suffisamment proches pour être vexés, mais pas assez pour que le patient estime pouvoir s'expliquer à chaque fois, son observance varie selon des paramètres très fins : fréquence des invitations, nombre de personnes présentes, niveau "hiérarchique" des relations amicales et familiales, etc. C'est dans ces situations floues qu'intervient de manière la plus marquée le jeu avec la règle évoqué dans le 7.2. Certains patients ont le sentiment d'enfreindre cette règle et s'en justifient avec divers arguments (« il faut vivre », « je compense plus tard dans la semaine ») mais d'autres estiment réussir à s'adapter et justement à maîtriser ce sens du jeu, ces allers-retours entre obligations sociales et obligations médicales. Du point de vue de l'apprentissage, il nous semble que ce sont justement ceux qui s'écartent de la règle en le justifiant dont on peut dire qu'ils ont appris, puisqu'ils sont capables de dire qu'ils ont dévié. Au contraire, ceux qui disent gérer révèlent souvent dans leur discours que, d'un point de vue médical bien sûr, ils ne gèrent pas du tout et sont souvent largement au-dessus des doses recommandées pour l'alcool ou l'alimentation. La limite restant toutefois mal définie (à partir de combien est-on "au-dessus" ? Un demi-verre de plus ? Un verre ? Deux ?), on constate bien ce jeu de la règle ne concerne pas que les patients. La prévention cardiovasculaire est bien entrée dans les mœurs, mais n'a jamais été définie strictement. Nous le verrons dans les discours des médecins généralistes, la médecine elle-même joue avec cette règle. Il n'est alors pas étonnant d'observer une si grande variabilité dans les façons de considérer qu'on applique la règle ou pas, entre situations très finement différenciées, rapport du patient à sa santé et à son environnement et consignes ou conseils reçus. Les événements se déroulant dans le cadre du foyer ou de l'association de patients ne sont finalement pas tellement intéressants lorsqu'on parle d'apprentissage puisque ce sont des situations dans lesquelles le patient est tellement *lié* (au sens de l'implication mais aussi du lien qui contraint) qu'il n'est pas tellement question de choix (d'autonomie, d'apprentissage) ; il n'y a pas d'incertitude quant à la conduite à tenir puisqu'elle est fortement dictée par les éléments extérieurs, par certains « rites d'interaction » (Goffman, 1974). Pour faire un parallèle avec l'éducation scolaire classique : ce n'est pas lorsqu'il applique correctement une consigne lui demandant explicitement de multiplier 24 par 43 qu'on peut dire qu'un élève maîtrise la multiplication. Il a appris une façon de calculer mais s'il ne peut répondre à une question portant sur le nombre total de boîtes lorsqu'il y en a 24 colonnes et 43 lignes, il ne maîtrise pas la multiplication comme un moyen de compter rapidement. De même pour un patient cardiovasculaire : ce n'est pas lorsqu'il mange ce qu'on a préparé pour lui ou qu'il suit les consignes d'un éducateur sportif qu'on peut dire qu'il maîtrise les règles hygiéno-diététiques, mais bien s'il fait "les bons choix" dans une situation floue où on ne lui impose rien techniquement. Encore faut-il que les médecins, dont vient l'injonction, s'accordent

eux-mêmes sur ces “bons choix”, ce qui n’est pas une évidence, comme nous le verrons dans notre troisième partie.

CHAPITRE 10. TYPOLOGIE

Nous concluons cette partie consacrée aux patients sur une typologie. Celle-ci a pour but de révéler certaines régularités dans toute cette variété. Cette typologie ne prend pas en compte que les comportements des patients, bien au contraire, puisqu'il s'agit de repérer de quelle façon tel ou tel "choix" s'inscrit dans une certaine logique pratique, logique ne prenant forme que dans une certaine trame sociale. Nous aurions pu nous contenter de faire une typologie "sauvage", car certains éléments semblent ressortir d'eux-mêmes dans notre analyse précédente. Cependant, comme le dit Bourdieu dans *Comprendre*, l'appendice à son ouvrage *La Misère du monde*, « *la différence n'est pas entre la science qui opère une construction et celle qui ne le fait pas, mais entre celle qui le fait sans le savoir et celle qui, le sachant, s'efforce de connaître et de maîtriser aussi complètement que possible ses actes, inévitables, de construction et les effets qu'ils produisent tout aussi inévitablement* » (Bourdieu, 2007, p. 905). Rappelons enfin que le but de cette classification par idéal-type n'a pas vocation à refléter la réalité (une réalité) mais bien d'en fournir des éléments d'interprétation.

10.1. Construction des variables

Nos analyses portent sur deux types de variables. Nous avons affaire à des variables objectives, factuelles : pathologie officiellement déclarée de l'enquêté, âge, date de diagnostic, sexe, profession et catégorie sociale (PCS), lieu d'habitation (rural, semi-urbain ou urbain) et enfin appartenance à une association leur permettant de suivre la phase III de réadaptation cardiaque. Ensuite, à partir de l'analyse de discours réalisée sur les dix-sept entretiens auprès des patients⁷¹, on fait apparaître des catégories de discours, des sujets sur lesquels les enquêtés s'opposent, parfois même des questions précises. On constate que contrairement aux médecins, il est rare que ressortent nettement les facteurs de risque à proprement parler ; les patients évoquent certes (en désordre) l'alimentation, l'alcool, le tabac, l'activité physique etc. mais ils mélangent tout ça avec beaucoup d'autres sujets. Cela nous conforte dans l'idée que les formes de rationalités sont très différentes des médecins aux malades et que le cœur des préoccupations des médecins (que nous verrons en partie 3) n'est pas forcément celui des patients. Nous avons décidé de considérer ces thèmes comme étant des priorités que disent se donner les patients dans leur "nouvelle vie", depuis le diagnostic ou l'accident cardiovasculaire. Elles se ressemblent et fonctionnent ensemble parfois, et sont parfois aussi radicalement différentes.

⁷¹ Nous avons rencontrés dix-neuf patients mais effectué seulement dix-sept entretiens, deux d'entre eux s'étant fait en présence du couple.

L'analyse IRaMuTeQ nous a aidée pour cela, au sens où elle met en évidence différents thèmes, qui représentent souvent ces différentes priorités. Elle sert aussi à repérer quels sont les individus les plus caractéristiques de chaque classe de discours et leurs particularités, constituant ainsi un pré-codage propice au codage en matrice que nous nous proposons de faire ici.

Voici ces priorités (leur ordre importe peu) telles que nous les avons identifiées :

- Avoir, reprendre ou conserver une vie active ; que cette activité soit professionnelle ou bénévole, ne pas rester "à ne rien faire".
- Vivre longtemps, ne pas faire ou refaire d'accident
- Débuter ou reprendre une activité physique à proprement parler (autre que celle de l'activité professionnelle)
- Passer du temps avec ses proches
- Continuer comme avant, mener la même vie qu'avant
- Être entouré par d'autres malades et échanger avec eux
- Que la maladie passe inaperçue en société
- S'occuper plus d'autres problèmes (autres maladies pour eux-mêmes, maladie d'un proche)
- Continuer de se faire plaisir sur le goût (alimentation, alcool, tabac)
- Comprendre clairement ce qui leur arrive
- Changer de vie : lâcher prise par rapport au professionnel normalement et essayer de vivre mieux en prenant du temps pour soi
- Être bien suivi par son médecin généraliste : le voir souvent et se sentir épaulé
- Respecter ce que disent les médecins dans leur ensemble (généraliste et spécialistes)
- Suivre son traitement médicamenteux

En plus de ces priorités, nous avons ajouté quatre variables.

Les deux premières concernent l'acceptation d'une part de responsabilité personnelle dans le déclenchement de la maladie ou de l'accident, ou non. Certains enquêtés considèrent en effet que seuls des facteurs externes, qu'ils ne maîtrisent pas, sont responsables : ceux-ci sont le plus souvent le stress, lié au travail donc peu contrôlable et les antécédents familiaux. D'autres prennent une partie ou toute la responsabilité de ce qui leur arrive, en concédant par exemple "toujours avoir été gourmand" ou "ne pas avoir fait assez attention" (cf. 1.3). La quasi-totalité cite ces facteurs non-modifiables mais environ un quart seulement déclare se sentir responsable – en partie du moins – de ce qui lui arrive. Nous choisissons de conserver les deux variables pour observer leur fonctionnement ensemble : quels sont les

patients qui associent responsabilité personnelle et facteurs externes et quels sont ceux qui attribuent leur situation uniquement à ces facteurs externes ?

La troisième variable ajoutée concerne le sentiment de contrôle de leur situation qu'ont les enquêtés : plusieurs disent avoir l'impression que leur situation change parce qu'ils agissent dessus, ils "font ce qu'il faut" tandis que d'autres semblent considérer que "les choses se passent" et que l'évolution de leur problème se fait toute seule, ils ne se sentent pas vraiment responsables de ce qui arrive. Cette variable porte donc bien sur le sentiment des enquêtés et non sur leurs actions effectives, elle ne vise pas à évaluer s'ils sont actifs ou pas dans la transformation de leur mode de vie mais bien s'ils ont *l'impression* de l'être. Cette variable précise nous amène à rappeler que notre tâche n'est pas ici d'évaluer, de sanctionner la transformation des conduites ou son absence mais bien d'explorer ses déterminants chez les patients. Cela justifie le fait que nous n'ayons pas codé la modification de chaque élément : elle ne nous intéresse pas, au contraire des priorités mises en avant par les individus qui, elles, permettent de mettre au jour les formes de rationalité définissant les espaces de possibilité de ladite transformation.

Toujours dans cet état d'esprit, la quatrième variable concerne le sentiment de gravité que disent éprouver les patients vis-à-vis de leur maladie : est-elle une simple étape à surmonter avant de reprendre leur vie d'avant ou est-ce quelque chose de grave qui va s'imposer à eux dans la durée ? Sans être formulée de cette façon dans leur discours, cette variable représente en fait la conscience qu'ils ont d'être des malades chroniques ou non.

Nous avons ainsi plusieurs catégories de variables, que nous allons maintenant détailler.

10.1.1. Variables descriptives

Ces variables décrivent les conditions objectives d'existence des patients. Elles permettront de formuler des hypothèses quant au rapport entre conditions de vie et formation de rapports particuliers à la maladie et à l'observance. Le tableau suivant présente ces variables, leurs modalités et leur répartition parmi nos enquêtés.

Variable	Description	Modalité	Répartition (sur 17)
Âge	Âge de l'enquêté. Les classes sont déterminées par les quartiles et la médiane	1 : moins de 59 ans	5
		2 : de 59 à 62 ans	3
		3 : de 63 à 69 ans	5
		4 : 70 ans et plus	4
PATHO	Pathologie diagnostiquée	DI2 : diabète de type 2	5
		INF : post-infarctus	8
		INS : insuffisance cardiaque	3
		VA : valvulopathie	1
DDIAG	Date du diagnostic ou de l'accident	1 : en 2012 et après	5
		2 : entre 2005 et 2011	4

	Les classes sont déterminées par les quartiles et la médiane	3 : entre 1997 et 2004	4
		4 : avant 1997	4
PCS	Profession et catégorie socioprofessionnelle Catégorisation de l'INSEE	1 : agriculteurs exploitants	1
		2 : artisans, commerçants et chefs d'entreprise	1
		3 : cadres et professions intellectuelles supérieures	6
		4 : professions intermédiaires	2
		5 : employés	2
		6 : ouvriers	5
LOC	Emplacement d'habitation de l'enquêté Rural : moins de 2000 habitants Urbain : plus de 2000 habitants et moins de 60% de territoires ruraux. Semi-urbain : plus de 2000 habitants et plus de 60% de territoires ruraux.	1 : milieu rural	7
		2 : milieu semi-urbain	8
		3 : milieu urbain	2

Tableau 3 : Variables descriptives

10.1.2. La vie avec la maladie

Ces variables sont liées à certaines des priorités énoncées plus haut, celles qui sont directement en relation avec la vie quotidienne du patient avec sa maladie. Ce sont des variables binaires, c'est-à-dire qu'elles ont deux modalités, 0 et 1. La modalité 1 marque le fait que cette variable est une priorité pour l'individu, quand la modalité 0 traduit l'absence d'intérêt du patient.

Variable	Description	Modalité	Répartition
ACT	Continuer à mener une vie active est une priorité	1 : oui	9
		0 : non	8
NOR	Mener une vie normale, "comme avant" est une priorité	1 : oui	13
		0 : non	4
VIV	Vivre longtemps et ne pas avoir d'accident cardiovasculaire est une priorité	1 : oui	12
		0 : non	5
SPO	Reprendre ou conserver une activité physique est une priorité	1 : oui	11
		0 : non	6
PLAI	Continuer de se faire plaisir avec l'alcool et la nourriture	1 : oui	12
		0 : non	5
AUT	Le cardiovasculaire n'est pas une priorité par rapport à d'autres problèmes (santé, argent, famille)	1 : oui	7
		0 : non	10
CPR	Comprendre ce qui lui arrive est une priorité	1 : oui	9
		0 : non	8
LP	Prendre du temps pour soi est une priorité	1 : oui	6
		0 : non	11

Tableau 4 : Variables concernant la vie avec la maladie

10.1.3. La vie avec les autres

Ces variables concernent les rapports qu'entretiennent les patients avec leur environnement social : amis, famille, autres patients. Le tableau se présente comme celui-ci-dessus.

Variable	Description	Modalité	Répartition
SOC	Le fait que la maladie passe inaperçue en société est une priorité	1 : oui	7
		0 : non	10
FAM	Passer du temps avec ses proches est une priorité	1 : oui	11
		0 : non	6
ECH	Être entouré par d'autres malades et pouvoir échanger avec eux est une priorité	1 : oui	6
		0 : non	11

Tableau 5 : Variables concernant la vie avec les autres

10.1.4. Relations avec le monde de la médecine

Ces variables concernent les relations des patients avec leurs médecins, la façon dont ils considèrent l'avis médical et comment ils s'y conforment.

Variable	Description	Modalité	Répartition
SUI	Être bien suivi par son généraliste est une priorité	1 : oui	12
		0 : non	5
RES	Respecter à la lettre ce que disent les médecins est une priorité	1 : oui	12
		0 : non	5
TRT	Suivre scrupuleusement son traitement médicamenteux est une priorité	1 : oui	13
		0 : non	4

Tableau 6 : Variables concernant les relations avec le corps médical

10.1.5. Rapport à la maladie

Ces variables ne représentent pas des priorités mais traduisent les sentiments qu'éprouvent les patients pour leur maladie.

Variable	Description	Modalité	Répartition
RespE	Le patient pense que sa maladie a été déclenchée par des causes extérieures à sa responsabilité personnelle	1 : oui	16
		0 : non	1
RespP	Le patient pense qu'il a une responsabilité dans le déclenchement de sa maladie	1 : oui	5
		0 : non	12
CTRL	Le patient pense qu'il contrôle sa maladie	1 : oui	9
		0 : non	8
GRA	Le patient a le sentiment que sa maladie est quelque chose de grave	1 : oui	7
		0 : non	10

Tableau 7 : Variables concernant le rapport à la maladie

10.2. Réduction du nombre de variables

Nous avons un grand nombre de variables. Pour effectuer des analyses factorielles pertinentes, il est nécessaire de le réduire un peu. Nous commençons donc par quelques tests visant à déterminer si certaines variables sont liées dans des rapports d'implication et ainsi sortir une des deux de l'analyse. Le premier de ces tests est une analyse implicative effectuée grâce au logiciel CHIC. Cet outil permet d'observer les tendances des individus à posséder à la fois plusieurs attributs. On peut parler d'implication lorsque tous les individus qui possèdent l'attribut *a* possèdent également l'attribut *b*. Toutefois, comme le mentionnent Gras, Kuntz, & Briand (2001), « cette inclusion stricte n'est

qu'exceptionnellement observée dans la réalité ». Le fait que quelques rares individus possèdent *a* sans posséder *b* ou inversement ne remet cependant pas en question la tendance générale. C'est pourquoi CHIC donne des seuils d'implication (de 0 à 100, 100 étant l'inclusion la plus stricte) afin de déterminer dans quelle mesure on peut parler d'une variable impliquant une autre. Ce test sur notre matrice complète donne le résultat suivant :

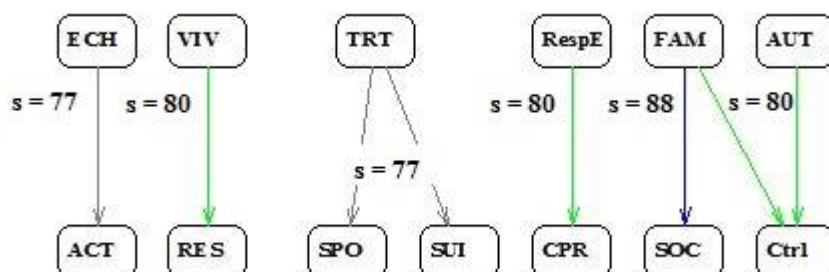


Figure 4 : Liaisons implicatives des variables

Ce graphique présente les liaisons implicatives entre certaines variables, au-dessus d'un certain seuil (77 pour les liaisons grises, 80 pour les liaisons vertes et 88 pour la liaison bleue). Il montre que la variable FAM (passer du temps avec ses proches) est liée très fortement à la variable SOC (faire en sorte que la maladie passe inaperçue en société) et fortement avec la variable Ctrl (impression de contrôler l'évolution de la maladie et ses propres actions dessus), qui elle-même est fortement liée avec la variable AUT (s'occuper d'autres problèmes plus que de la maladie cardiovasculaire chronique). De même, la variable TRT (suivre son traitement médicamenteux) est liée à SPO et SUI, soit débiter ou reprendre une activité physique et avoir besoin d'un suivi régulier du médecin généraliste. Enfin, VIV implique RES et ECH implique ACT, ce qui veut dire que le fait de vouloir vivre longtemps et ne pas faire ou refaire d'accident implique comme priorité le fait de respecter ce que disent les médecins et que le fait d'échanger avec d'autres malades implique la reprise ou la continuation d'une certaine activité professionnelle ou bénévole. Bien sûr, ces implications sont à prendre avec des pincettes étant donné le faible nombre d'individus dans notre analyse mais elles nous donnent déjà de précieuses indications quant aux variables qu'il est possible de sortir de l'analyse factorielle. Pour être certain, nous ne prendrons que les implications réellement fortes, qui sont d'ailleurs confirmées par l'arbre cohésitif que voici :

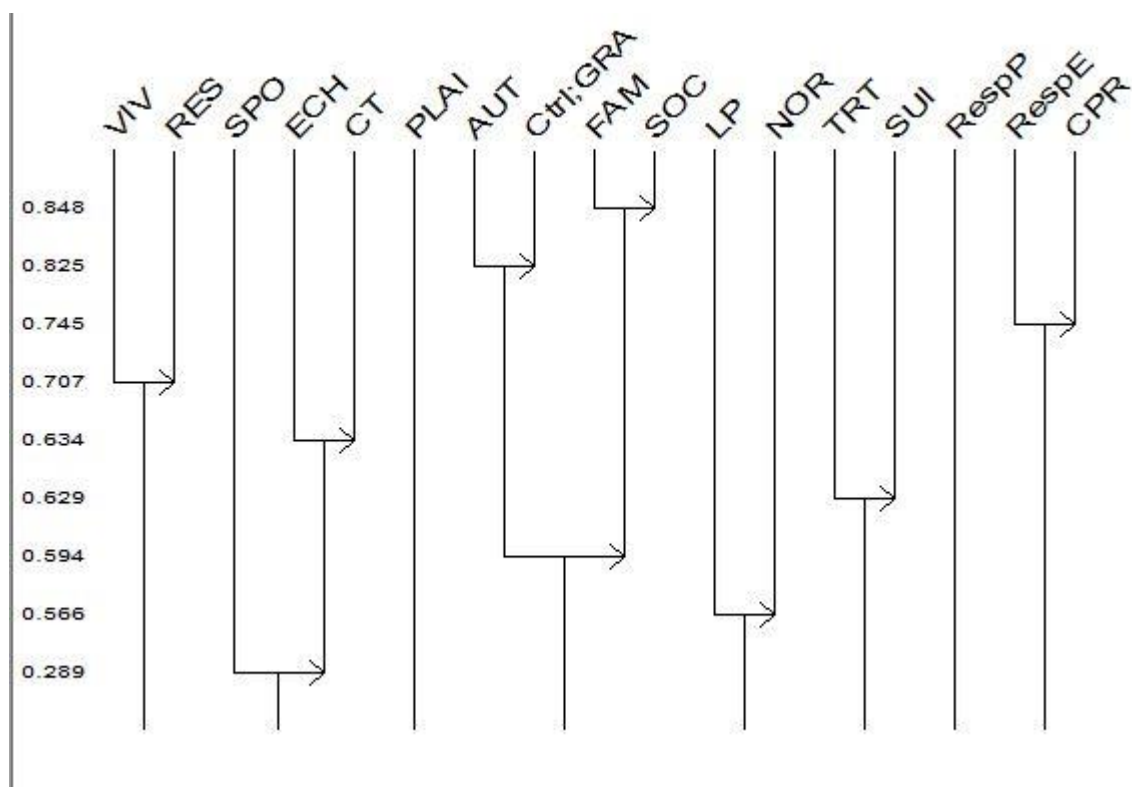


Figure 5 : Arbre des liaisons des variables

Cet arbre nous permet de supposer que certaines variables ayant de très fortes chances d'être liées, nous pouvons clarifier notre AFCM en retirant celles qui seront quasi-systématiquement impliquées. Par exemple, on voit que le choix par un individu de la variable AUT implique Ctrl et GRA et que ce même choix implique alors FAM qui implique SOC. Nous pouvons donc retirer Ctrl, FAM et SOC et partir du principe que dans la majeure partie des cas, AUT impliquera ces trois autres variables. Nous retirons de même RES, impliquée par VIV et CPR, impliquée par RespE⁷². Les autres implications se font à un seuil trop bas pour que nous puissions prendre le risque de les systématiser.

10.3. Tris croisés

Rappelons ici que notre recherche consiste en partie à déterminer si les conditions d'existence des patients, c'est-à-dire la façon dont ils vivent, leurs habitudes, influencent en partie leur rapport à la maladie et à l'observance. Les tris croisés permettent d'observer des liens potentiels entre ces faits objectifs, représentés par les variables de l'âge, du sexe, du type de pathologie, la date de diagnostic mais aussi de l'endroit où ils vivent ou leur

⁷² Nous l'avons précisé avant, la variable RespE ne concerne que peu d'individus. Elle pèse donc fortement sur l'AFCM et la déséquilibre, c'est pourquoi nous avons finalement opté pour l'option inverse : garder CPR, plus intéressante et retirer RespE de l'AFCM.

catégorie sociale, et certaines visions de la maladie, selon les variables catégorisées ci-dessus.

Voici une présentation résumée sous forme de tableau des liaisons observées.

	Patho	DDIAG	Sexe	PCS	LOC
Patho			p = 0,05		
Sexe	p = 0,05			p = 0,02	
PCS			p = 0,02		
PH.III	p = 0,02		p = 0,16* (0.05)		
NOR		p = 0,03			
SPO	p = 0,05		p = 0,05* (0.01)		
PLAI					p = 0,02
AUT			p = 0,12* (0.04)		
ECH	p = 0,02				
SUI					p = 0,02

Tableau 8 : Synthèse des résultats des tris croisés

Voici le commentaire de ces résultats.

10.3.1. Pathologie

Les liens entre types de pathologie et sexe du patient sont connus, la prévalence des accidents cardiovasculaires étant plus élevée chez les hommes. Ainsi, il ne se trouve aucune femme parmi les huit enquêtés ayant fait un infarctus, elles se répartissent entre le diabète et l'insuffisance cardiaque. De ce fait, découlent des liens assez logiques : les personnes qui font un infarctus se voient proposés la poursuite de leur réadaptation cardiaque (phase II) en des séances hebdomadaires de sport adapté, la phase III. Dès lors, il n'est pas étonnant que que les variables PATHO et PH.III soient liées. Idem pour la variable SPO, le fait de faire de l'activité physique une priorité : il n'est pas surprenant que les post-infarctus aient plus tendance à s'engager dans une activité physique, puisqu'on le leur recommande expressément. Enfin, le dernier lien est celui avec la variable ECH, qui représente la valorisation des échanges avec les autres malades. Cela arrive forcément plus au sein des associations qui regroupent... des patients post-infarctus.

Si ces liaisons ne disent pas forcément beaucoup sur le discours de nos enquêtés, elles montrent en tout cas un parcours très balisé pour les patients ayant fait un infarctus. Même s'il n'est bien sûr pas suivi par tous, la poursuite de l'activité physique adaptée, avec des

éducateurs sportifs spécialisés, est presque systématiquement proposée à la fin de la réadaptation, encourageant les patients à au moins venir tester. Les diabétiques de type deux semblent ne pas bénéficier d'une telle simplicité.

10.3.2. Sexe

Ces croisements nous apportent relativement peu d'information nouvelle pour ce qui est du sexe des enquêtés. Idem pour ceux entre sexe et PCS qui ont déjà été largement documentés. Ici, nos enquêtées n'apparaissent pas avant la PCS 4, celle des professions intermédiaires, puis les 5 et 6, employés et ouvriers. Tous les représentants des exploitants, artisans, chefs d'entreprise, cadres et professions libérales sont des hommes dans notre échantillon. Le rapport avec le fait de s'engager dans une "phase III", la poursuite de la rééducation cardiaque par des séances hebdomadaires est elle aussi très liée à la prévalence de l'infarctus chez les hommes ; parmi nos enquêtés, il n'y a qu'une femme à qui elle aurait pu être proposée, et elle l'a refusée.

Le lien établi par ces tris croisés entre le sexe et le fait de donner comme priorité le fait de reprendre le sport est sans doute lui aussi en rapport avec la pathologie et donc la proposition de phase III. Ce sont les hommes qui déclarent massivement qu'il s'agit d'une de leurs priorités, ce qui est peu étonnant puisque c'est à eux qu'on demande de le faire. Notons toutefois que même sans ces circonstances, les femmes que nous avons rencontrées nous ont presque toutes dit qu'elles n'aimaient pas le sport, que cela ne les intéressait pas, alors que les hommes évoquaient leur jeunesse sportive, leur joie de reprendre le sport. Enfin, la dernière liaison révélée par ces tris croisés, celle avec la variable AUT, le fait d'avoir pour priorité d'autres problèmes que ceux cardiovasculaires. Sa solidité statistique n'est pas très conséquente, puisque lorsqu'on applique la correction de Yates, le lien n'est significatif qu'au seuil de 12%. Elle reflète toutefois de façon intéressante ce que nous supposions dans la partie dédiée à l'influence de la famille. Nous y signalions le fait que les femmes faisaient ce qui était le mieux pour leur mari, pas pour elle. Si lui était malade, elles adaptaient leur alimentation mais si elles étaient malades, elles ne changeaient pas grand-chose pour ne pas le gêner. Les femmes sont aussi celles qui nous ont le plus parlé des problèmes de leur vie quotidienne : sa famille qui ne la visite pas et ses maux de tête pour Mme Talensac, ses problèmes articulaires pour Mme Leloup, la mort de sa sœur pour Mme Abasi, par exemple. Ces analyses ainsi que cette liaison, même faible, laissent à penser que les femmes s'impliquent peut-être moins dans la transformation de leur mode de vie, en particulier en ce qui concerne le sport, parce que leur vie quotidienne leur demande beaucoup et prend trop de place pour pouvoir se consacrer aux modifications.

10.3.3. Localisation et date de diagnostic

Les deux variables concernant l'environnement dans lequel vivent les patients et la date de leur diagnostic ne présentent pas beaucoup de liaisons. En revanche, elles sont significatives au seuil de 3, voire 2% et sont donc assez solides pour s'y attarder.

Il semble que plus le diagnostic est ancien, c'est-à-dire plus le patient vit depuis longtemps avec sa maladie, plus la priorité de mener sa vie "comme avant" s'impose, et inversement. Les khi² significatifs se trouvent en effet dans la classe 4, c'est-à-dire celle des patients diagnostiqués après 2012, et ce sont eux qui déclarent le moins avoir besoin de mener la même vie qu'avant. Cela nous renvoie à nos propos sur la rupture biographique et surtout sur le fait de considérer la maladie comme « une étape ou une épreuve » (voir 3.1.1.). Ce lien fait ainsi apparaître l'engagement des patients "jeunes" (par rapport à la maladie), qui sont prêts à modifier beaucoup de choses, à tourner résolument le dos à leurs anciennes mauvaises habitudes et partent la fleur au fusil. Les patients qui vivent depuis longtemps avec leur maladie ont *passé*, selon les termes de Garfinkel (2007). Qu'ils considèrent qu'ils ne reviendront jamais à leur vie d'avant, ou au contraire que leur vie est toujours la même et qu'elle n'a pas changé, éliminant de fait la notion de "vie normale", la question de se pose plus pour eux, alors que les nouveaux malades font des comparaisons en permanence.

Le milieu d'habitation des patients est lié avec deux variables, PLAI et SUI, c'est-à-dire le fait de continuer à se faire plaisir et d'être bien suivi par son généraliste. Pour ces deux éléments, la catégorie des personnes vivant en milieu rural a une contribution importante au khi². Les ruraux mettent plus en valeur que la normale l'importance de continuer à se faire plaisir, souvent avec l'alimentation ou l'alcool, qui symbolisent la fête, comme on a pu le voir avec M. Bianchi ou M. Hanks. Ils estiment aussi qu'il est très important d'être bien suivi par son médecin, avec qui ils entretiennent des rapports plus hiérarchiques qu'amicaux (cf. chapitre 4). Cela semble confirmer le profil-type du patient rural qui commençait à s'ébaucher à la suite de nos analyses d'entretiens : une personne sensible à l'autorité médicale, à l'influence de son médecin, mais qui a incorporé une certaine vision de ce qu'est "bien vivre", peu compatible avec une maladie cardiovasculaire et surtout très difficile à estimer précisément, par rapport au « problème de curseur » que nous évoquions plus haut.

Ces premiers résultats semblent alors confirmer nos premières hypothèses selon lesquelles les conditions sociales d'existence des patients modèlent certaines façons de penser, de voir le monde, qui elles-mêmes influencent la tentative de transformation des conduites. Nous voyons des regroupements se produire, autour de variables telles que le sexe ou le milieu de vie. Curieusement, le tri avec la variable de l'âge n'ont rien donné de significatif, mais il nous faut à présent lancer des analyses multivariées pour voir si ces premiers regroupements

fonctionnent ensemble. C'est pourquoi nous allons à présent nous atteler à une analyse des correspondances factorielles multiples, ainsi qu'à une classification ascendante hiérarchique.

10.4. Analyse factorielle des correspondances

Pour l'analyse factorielle des correspondances multiples (AFCM), nous avons ajouté en variables supplémentaires (c'est-à-dire qu'elles ne contribuent pas à l'analyse) les variables qualifiées d'objectives, c'est-à-dire celles qui ne dépendent pas du discours des patients et sont propres à leurs conditions matérielles d'existence : leur âge, leur date de diagnostic, leur profession et catégorie sociale (d'après la classification de l'INSEE) et l'endroit où ils vivent (milieu rural, semi-urbain ou urbain).

Voici le plan principal de l'AFCM : il présente la répartition des modalités sur les axes F1 et F2 :

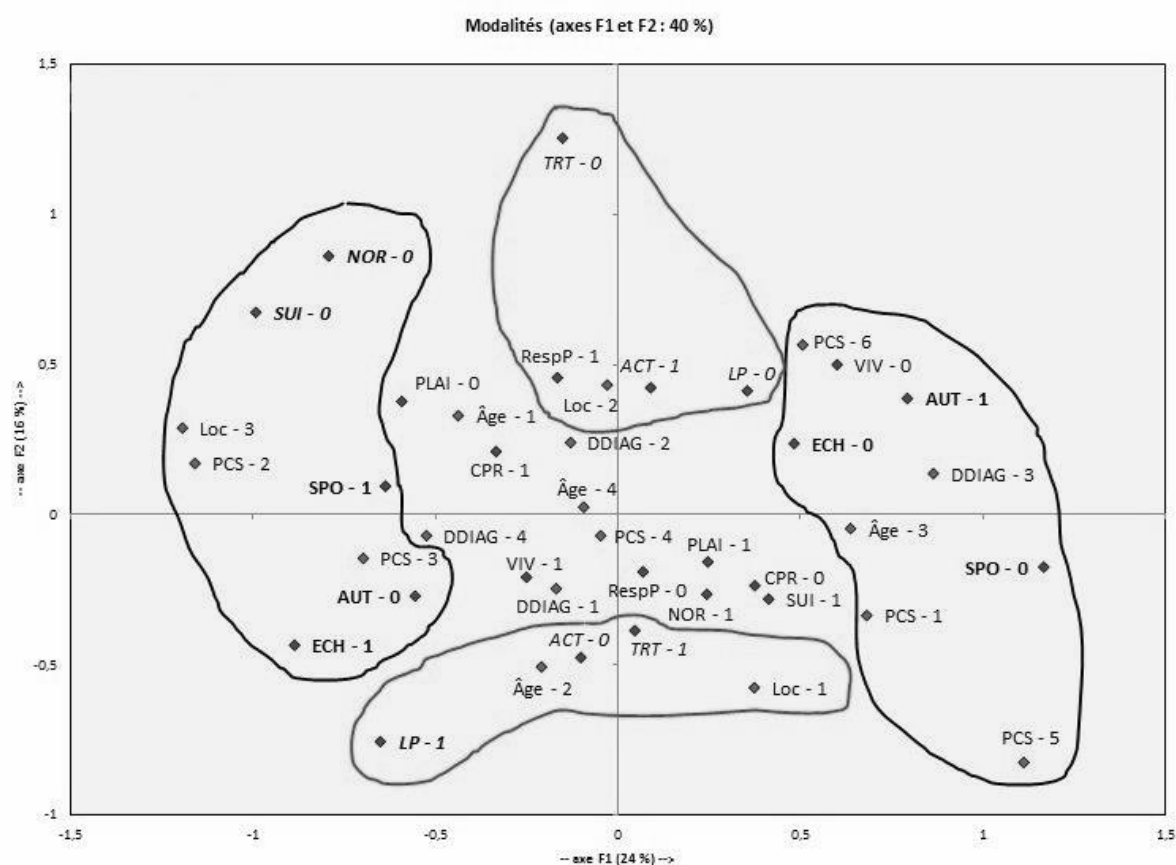


Figure 5 : Représentation graphique des modalités des variables actives et supplémentaires sur le plan factoriel 1-2 de l'AFCM. Les modalités en caractères gras sont celles qui contribuent le plus fortement à l'axe 1 ; celles en italiques, à l'axe 2

On y voit très nettement deux oppositions principales, sur les deux axes. La première, sur l'axe 1 (horizontal) concerne principalement le fait de reprendre une activité physique,

d'échanger avec d'autres patients et de se concentrer sur des problèmes autres que cardiovasculaires. La seconde, sur l'axe vertical, oppose le fait de prendre scrupuleusement son traitement médicamenteux, de prendre du temps pour soi et de conserver une vie active. Nous allons voir plus en détail ces oppositions, par axes.

10.4.1. Axe 1

L'axe 1 est celui qui apporte le plus d'information dans l'AFCM : 24%. Nous y avons reporté les coordonnées des modalités contribuant le plus à l'analyse, c'est-à-dire dont la contribution est supérieure à la fréquence théorique de 1/N.

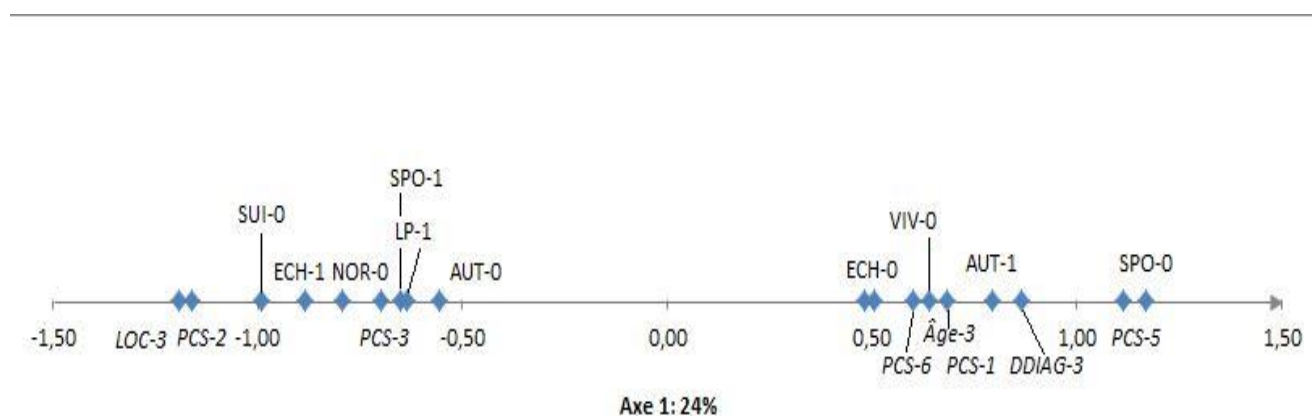


Figure 6 : Répartition des modalités significatives sur l'axe 1

Cet axe se caractérise par une franche opposition entre deux conceptions de la vie après le diagnostic. La première, à gauche de l'axe, consiste à s'investir pleinement dans le traitement non-médicamenteux. On voit que le fait d'être bien suivi par le médecin généraliste n'est pas essentiel (SUI-0) mais pour le reste, on peut considérer que les patients se rattachant à ce regroupement ont effectué leur rupture biographique (Bury, 1982). Ils attachent en effet beaucoup d'importance au fait de reprendre une activité physique régulière et d'échanger avec d'autres patients à propos de leur maladie, mais surtout, ils voient la maladie cardiovasculaire comme leur problème principale (AUT-0). Ils pensent également qu'il est temps de prendre du temps pour eux, comme cela est sous-entendu dans les entretiens, avant qu'il ne soit trop tard. Cela vient en contradiction avec le fait de garder une vie active professionnellement (NOR-0). Le diagnostic ou l'événement cardiovasculaire aura ainsi bel et bien bousculé leurs priorités et leur façon de voir leur vie.

Si la pathologie n'apparaît pas dans les modalités caractéristiques des variables supplémentaires, ce point de vue semble correspondre à une partie des patients post-infarctus : ils ont eu très peur et sont décidés à se consacrer entièrement à leur maladie, afin d'éviter que cela ne se reproduise. Les modalités supplémentaires qu'on voit apparaître sur l'AFCM dans le regroupement concernent pour ce groupe la localisation et le statut socio-

professionnel. Nous avons affaire à des patients résidant principalement en milieu urbain, commerçants, chefs d'entreprise, artisans, cadres ou issus des professions « intellectuelles supérieures ».

L'autre côté (à droite) de l'axe donne à voir une conception bien différente de la vie de malade cardiovasculaire. Ici, le plus important est de s'occuper d'autres problèmes. Comme on l'a vu dans les entretiens, certains de nos enquêtés se plaignent davantage de leurs problèmes physiques autres (articulaires notamment) ou de leurs problèmes familiaux (mésentente, décès, etc.), professionnels, financiers, que de leurs soucis cardiovasculaires. Le fait de vivre longtemps sans faire ou refaire d'accident ne fait donc pas partie de leurs priorités, pas plus que celui de reprendre une activité physique ou d'échanger avec d'autres patients. Rappelons également que la variable "VIV", le fait de vivre longtemps", implique "RES", le fait de respecter ce que disent les médecins (cf. réduction du nombre de variables grâce au logiciel CHIC), qui n'a donc pas beaucoup d'importance non plus dans ce regroupement.

Les personnes représentées par les variables supplémentaires de ce côté de l'axe sont issues des PCS 1, 5 et 6, soit celles des agriculteurs, des employés et des ouvriers. Leur diagnostic s'est fait entre 2004 et 2011, elles ne font pas partie ni des "doyens" de la maladie ni des patients tout nouvellement confrontés à la nécessité de modifier leur mode de vie. L'opposition en termes de conceptions de la vie avec une maladie cardiovasculaire mise en évidence par les variables actives s'associe donc à une opposition sociale. D'un côté, des urbains issus des catégories socio-professionnelles supérieures, se remettant d'un infarctus et estimant que ce problème prend le pas sur tous les autres. Ils sont prêts à arrêter de travailler ou ralentir leur activité pour prendre du temps pour eux, profiter de leur famille, se remettre à faire du sport et rencontrer d'autres patients. De l'autre, des patients issus principalement des classes populaires, qui vivent depuis un certain temps avec leur pathologie mais qui ne s'en préoccupent pas énormément puisqu'ils ont d'autres problèmes à régler : problèmes physiques, problèmes familiaux, problèmes financiers, etc.

10.4.2. Axe 2

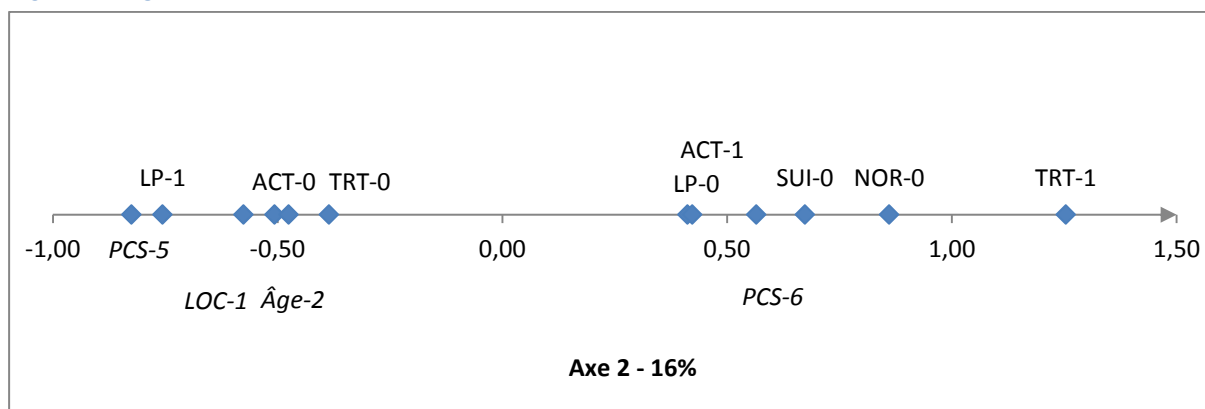


Figure 7 : Répartition des modalités significatives sur l'axe 2

Sur ce deuxième axe, on retrouve certaines des oppositions du premier, notamment entre le fait de, de conserver une vie normale (NOR) et de considérer comme important d'être bien suivi par les médecins (SUI). Les informations supplémentaires viennent de l'opposition principale entre ceux qui privilégient le suivi du traitement médicamenteux et ceux pour qui cela est moins important (TRT). On retrouve ensuite le fait de "lâcher prise", de prendre du temps pour soi ou pas (LP), et le souci de conserver une vie active professionnellement (ACT). En ce qui concerne les variables supplémentaires, elles permettent d'établir une distinction dans le premier groupe établi ci-dessus des personnes issues des catégories sociales les plus basses, puisqu'on trouve à gauche de l'axe la modalité PCS-5, celle des employés, et à gauche PCS-6, celle des ouvriers.

Nous sommes donc en présence d'oppositions qui viennent nuancer notre première catégorisation. D'un côté, des employés issus de milieu rural (LOC-1) et âgés d'une soixantaine d'année, qui ont fait de leur priorité le fait de ralentir ou d'abandonner leur activité professionnelle afin de trouver du temps pour eux, comme les patients urbains issus des PCS 2 et 3 décrits plus haut. De plus, leur relation au traitement médicamenteux n'est pas "sacralisée" : ils admettent l'oublier parfois, compenser en prenant double dose ou encore adapter les quantités et les moments de la prise.

À droite de l'axe, on trouve les ouvriers, pour qui le fait de suivre son traitement est extrêmement important, beaucoup plus que celui de "lâcher prise", d'être bien suivi ou de continuer à mener exactement la même vie qu'avant. En revanche, il est important pour eux de conserver une activité professionnelle.

10.4.3. Axe 3

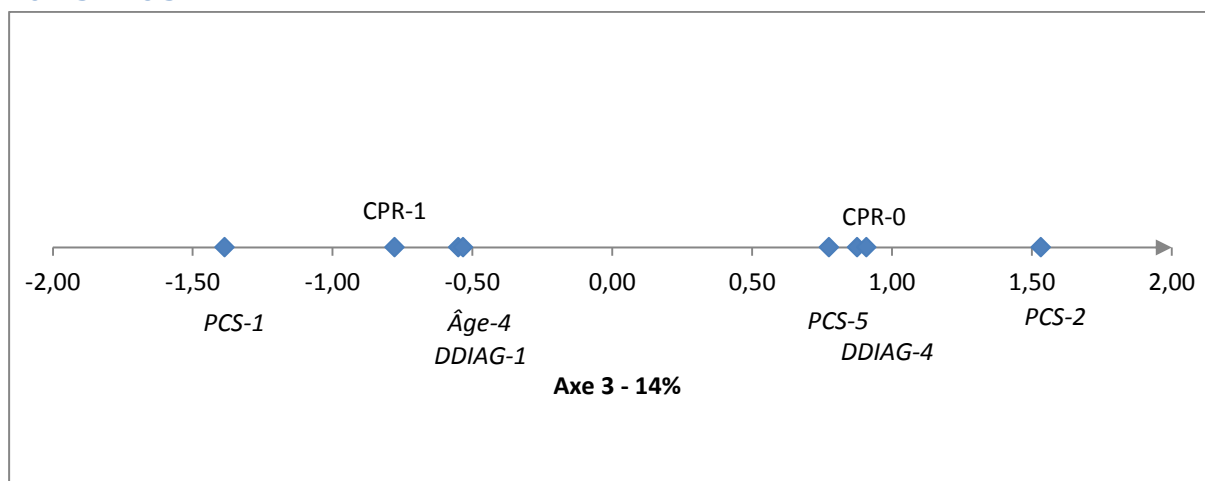


Figure 8 : Répartition des modalités significatives sur l'axe 3

Ce dernier axe, explicatif à 14%, n'est pas très différent des deux autres. Nous avons d'ailleurs retiré de cette représentation les variables qu'il reprenait encore une fois, à savoir ACT, NOR, SUI et VIV, pour ne conserver que celle à propos de laquelle nous n'avions pas encore d'information, à savoir CPR, le fait pour les patients de comprendre ce qui leur arrive. Sur cet axe, ses modalités se rapprochent de la profession et catégorie sociale, de l'âge et de la date de diagnostic.

Du côté de ceux qui ont envie de savoir ce qui se passe pour eux, on trouve les agriculteurs ayant 70 ans et plus et ayant été diagnostiqués avant 1997. De l'autre, ceux pour qui cela n'a pas beaucoup d'importance (et à qui la notion de *patient éclairé* est donc complètement égale) ont au contraire été diagnostiqués beaucoup plus récemment (après 2013) et rassemblent des patients de PCS 2, soit des artisans, commerçants et chefs d'entreprise, ainsi que de PCS 5, soit des employés. Notons que c'est le seul axe sur lequel ces catégories sociales sont rapprochées. De fait, si le capital social est très différent de l'une à l'autre, le capital culturel et financier peuvent être proches et expliquer en partie ce désintérêt pour les explications quant à la maladie, son fonctionnement, ses conséquences, etc.

10.5. Conclusion sur les analyses statistiques

Les tris croisés ainsi que l'analyse factorielle des correspondances, entre liaisons et oppositions, font apparaître plusieurs tendances, plusieurs styles. Il semble que le principal élément permettant de séparer tout d'abord deux populations soit leur conception de la vie, comme montré sur l'axe 1.

Le premier groupe est constitué d'urbains relativement aisés socialement et financièrement. Ils sont cadres, issus des professions libérales ou chefs d'entreprises. Leur diagnostic ou, comme l'analyse qualitative le laisse à penser, leur infarctus a véritablement bouleversé leur

vie. Peu importe leur âge, ils ont ralenti ou interrompu leur activité professionnelle (cela a pu être volontaire ou recommandé par le corps médical). Ils mettent à profit leur nouveau temps libre pour profiter de leurs proches et débiter ou reprendre une activité sportive. Cela se fait souvent dans le cadre d'une association de patients, ce qui leur permet également d'échanger avec d'autres patients. Il est en effet important à leurs yeux de comprendre ce qui leur arrive (d'après l'axe 3). Ils s'appuient sur ces échanges entre pairs ainsi que sur internet, des ouvrages, des magazines et surtout, les discours de leurs médecins. Enfin, ils avouent prendre correctement leur traitement médicamenteux mais sans excès de zèle ni panique en cas d'oubli ou d'erreur et semblent privilégier son aspect non-médicamenteux. Ce groupe sera celui des Concernés.

De l'autre côté de l'axe 1, se trouvent des patients issus de catégories socio-professionnelles moins élevées : des agriculteurs, des ouvriers et des employés, localisés en milieu rural principalement. Rappelons que le fait de vivre en milieu rural est lié, d'après les tris croisés, au fait qu'avoir un bon suivi médical et continuer à se faire plaisir soient des priorités. D'après l'analyse qualitative, on peut penser qu'une partie des artisans, les plus proches socialement et économiquement de ces catégories, puissent être rapprochés de ce groupe. Leur attitude face à la maladie se caractérise par un certain détachement, lié au fait que d'autres problèmes viennent empiéter sur les dispositions à prendre pour lutter contre le risque cardiovasculaire. Ils n'accordent d'ailleurs pas beaucoup d'importance au fait de comprendre leur maladie, ses origines et ses conséquences. Au sein de cette deuxième population, on distingue à nouveau deux groupes, qui se distinguent en ce qui concernent le traitement médicamenteux et la conception de la vie avec une maladie chronique. Cette distinction semble s'opérer sur la base de la CSP et séparer les ouvriers des employés et artisans (axe 2).

Les premiers valorisent le respect à la lettre de l'ordonnance. Ils ne prennent aucune décision concernant leur traitement et se plient à la règle instaurée par le médecin. Ils font partie des patients qui disent ne jamais oublier ou faire d'erreur dans leurs prises de médicaments ; que ce soit vrai ou non, cela traduit leur souci d'observance. Le deuxième élément qui les différencie est le fait de garder une vie active. Certains continuent à travailler, d'autres reprennent une activité saisonnière mais il n'est pas question pour eux de cesser leur activité *à cause de la maladie*. Ils peuvent bien entendu partir à la retraite mais plutôt à l'âge requis et non du fait de leur santé. Ils formeront le groupe des Détachés.

Les seconds sont principalement des employés. Le respect du traitement a moins d'importance pour eux. Leur vision de cet élément se rapproche de celle du premier groupe : quelque chose d'important mais pas gravé dans le marbre. Ils confessent ainsi de petits

arrangements dans l'heure ou le mode de prise par exemple. Contrairement aux ouvriers, garder une activité professionnelle ne les intéresse pas et ils se rapprochent là aussi du premier groupe (celui des urbains) dans le fait de souhaiter lâcher prise, garder du temps pour eux. Leur groupe sera qualifié de *Studieux*.

Nous avons donc trois groupes qui se détachent de ces analyses. En ce qui concerne le rapport à la maladie, ils se distinguent par le fait qu'il y ait eu ou pas *rupture biographique*, c'est-à-dire que les personnes se sentent malades, patients, ou pas. Ce changement se traduit ensuite par des oppositions entre continuer de travailler ou au contraire relâcher et prendre le temps de profiter de la vie, avoir comme préoccupation première la maladie cardiovasculaire ou privilégier d'autres soucis, continuer à vivre comme avant ou modifier radicalement leurs habitudes de vie. Le rapport au monde médical est également différent selon les groupes. Dans deux de ces groupes, les patients se basent sur des sources multiples pour comprendre au mieux leur maladie et s'approprient le discours du médecin, quitte à le critiquer ou le remettre en question, par exemple à propos du traitement médicamenteux. Dans le troisième, ce discours est parole d'évangile et cela est encore plus vrai pour l'ordonnance, qui est scrupuleusement suivie. Cet élément est conjoint aux faits de ne pas s'intéresser aux savoirs sur la maladie mais de souhaiter un suivi attentif de la part de leur médecin généraliste. Ces trois *patterns*, trois façons de penser et d'agir lorsque confronté à la maladie cardiovasculaire chronique, sont éminemment liés à l'origine sociale des enquêtés. Plus ils sont socialement aisés, plus ils peuvent se permettre (en termes de temps, d'argent mais aussi de manière de penser) de prendre du temps pour eux, de concevoir d'arrêter de travailler et de rejoindre une association. Moins ils le sont, plus les problèmes autres prennent le pas sur celui du cardiovasculaire et moins ils ont de possibilités (là encore, aux trois sens énoncés ci-dessus) de s'y atteler. De plus, l'envie de vivre "comme avant" et de continuer à se faire plaisir semble prendre "plus de place" chez ces derniers, qui privilégient le fait de bien vivre au présent tandis que leurs opposés mettent en avant le fait de vivre mieux plus longtemps.

10.6. Détail de la typologie

Au fil de ces croisements d'axes et de ces figures, nous voyons apparaître trois grands groupes en ce qui concerne les priorités et les choix de vie, qui ont chacun des conditions d'existence propres. Nous allons les décrire plus précisément puis leur donner vie, en quelque sorte, par la description d'un patient jugé représentatif.

10.4.1. Les Studieux

Le patient Studieux, agriculteur ou artisan, est assez âgé (plus de soixante ans) et réside en milieu rural. Il attribue son infarctus au stress, ou à l'hérédité, en tout cas à des éléments dont il n'est pas directement responsable, mais reconnaît qu'il a pu abuser de certains

aliments ou d'alcool à certains moments de sa vie (« gourmande », pour Mme Abasi, « épicurien » pour M. Cados...). Il n'est pas dans le déni de l'avis médical et s'appuie même sur une supposée autorité médicale pour renforcer son raisonnement. Plutôt que de refuser les explications qui concerneraient son alimentation ou sa sédentarité, bref, son mode de vie, il semble que le patient Studieux ne les entend pas – si elles sont émises bien sûr. De même, il ne cherche pas d'information supplémentaire et se satisfait de celles apportées par son ou ses médecins, à qui il accorde son entière confiance.

Cette confiance est visible dans les interactions qu'il entretient avec le milieu médical et dans le soin qu'il met à suivre son traitement médicamenteux. Il voit également son généraliste régulièrement, tous les trois mois pour les renouvellements d'ordonnance. La confiance qu'il lui accorde ne se base donc pas tant sur le fait que ce généraliste est le représentant de la médecine mais bien, selon lui, sur la relation humaine qu'ils entretiennent. Le patient Studieux se considère en effet ami ou en tout cas en excellents termes avec son généraliste. Par ailleurs, il lui semble important de voir cette personne en particulier et pas son collègue, son remplaçant ou son interne. En ce qui concerne son traitement médicamenteux, il est très précautionneux, que ce soit sur le fait même de les prendre, le rythme de prise ou le respect des doses :

« Ah oui ça je manque jamais ça je, ça je manque jamais les médicaments, je les prends jamais avec le ventre vide bon et je les prends tous les jours parce que je les prends trois fois par jour, parce que ça fait quand même pas mal de médicaments, j'en prends le matin à midi et le soir. [...] Et ça jamais je fais jamais l'impasse ça me, ça a pas dû m'arriver, je pense pas. [...] Non non ça sur les médicaments je suis très... Je crois même que si je devais en manquer un ça m'empêcherait de dormir quelque part, je pense, ouais. » (M. Hanks)

Ces liens sont renforcés par la présence d'un membre de la famille ou un ami proche exerçant une profession médicale ou paramédicale, qui vient compléter une certaine forme de surveillance, dont le patient semble être en demande. Cela ne lui pèse pas, au contraire, il préfère se savoir bien encadré. Ses activités sportives se déroulent pour la plupart dans un cadre sécurisé, avec des encadrants spécialisés ; il visite fréquemment l'hôpital et le médecin ; il peut s'en remettre à un avis à la fois amical et professionnel sur ses moments de loisirs : tous ces éléments participent à une certaine sérénité, un certain équilibre.

Tout se passe alors comme si le patient Studieux, se sentant ainsi protégé, se permettait de lâcher du lest sur d'autres éléments, tels que la nourriture et l'alcool. Il a arrêté le tabac dès son diagnostic ou avait arrêté des années plus tôt, de sorte que les seuls "points noirs" médicalement parlant sont généralement l'alcool et l'alimentation :

« Ouais niveau alcool euh j'ai ralenti mais c'est pareil, je pense pas avoir abusé de l'alcool, si ce n'est dans des occasions de faire des fêtes quoi, parce que moi j'aime bien la fête, je suis un peu du Sud-Ouest, j'aime m'amuser, ça m'est arrivé d'être jeune de faire la fête, bon maintenant je le fais moins mais ça m'arrive de faire la fête encore de temps en temps, mais au niveau consommation je sais me restreindre. » (M. Hanks)

On le voit, il justifie cette consommation par son envie de s'amuser, de faire la fête et aussi par une habitude acquise de longue date et régionalisée (par lui). L'origine « du Sud-Ouest » serait une justification du fait que lorsqu'il fait la fête, il boit. Côté alimentation, son argumentation repose plutôt sur ce que nous avons vu plus haut, sur le fait que si on se prive, on est malheureux ou stressé, ce qui est encore plus mauvais pour le moral et donc pour le cœur.

Pour résumer, le patient Studieux se situe donc à une intersection où il considère qu'il faut continuer à vivre comme avant, pour ne pas déprimer, mais en faisant attention. Le fait de vivre comme avant émerge alors surtout dans l'aspect festif et les excès alimentaires qui peuvent y être liés, alors que de petits plaisirs qui pouvaient être quotidiens comme la charcuterie ou la pâtisserie sont désormais moins fréquents, mais ils sont toujours là, parce qu'ils rendent heureux, tout simplement. Comme "au-dessus" de ces raisonnements, vient se rajouter l'argument de la modération : certes, il essaye de vivre comme avant et de ne pas trop se priver, mais il fait toujours attention. Cela montre que s'il peut faire des écarts, il n'est pas du tout opposé à la médecine et a l'intention de faire ce qu'on lui demande. C'est un patient pour lequel le plus difficile est de combattre des habitudes ancrées et d'estimer avec précision ce qui reste dans la norme ou pas en termes de consommation.

10.4.2. Les Détachés

Le patient Détaché est lui aussi assez âgé (plus de 55 ans). S'il n'a pas tout à fait l'âge de la retraite, il ne travaille plus à cause d'ennuis de santé qui l'en empêchent, comme des douleurs articulaires par exemple. Son ancien métier était très physique (cuisinier, technicien de surface, ouvrier du bâtiment...) et a probablement dégradé sa santé jusqu'à un passage en congé longue maladie. La situation ne le satisfait d'ailleurs pas, et il a besoin de s'occuper, de combler les journées d'activité. Diabétique, il a du mal à établir des liens entre diabète et risque cardiovasculaire, ou entre diabète et mode de vie. Comme le patient Studieux, il a tendance à considérer que l'arrivée de la maladie dans sa vie n'a rien à voir avec lui, qu'elle est arrivée "comme ça", sans raison particulière. Ceci entraîne une certaine amertume quant à sa situation.

Du point de vue de sa santé, le risque cardiovasculaire n'est pas vraiment sa préoccupation principale, puisqu'il souffre de plusieurs autres problèmes plus douloureux et plus

perturbants. Il ne paraît vraiment pas se soucier de son diabète. Il donne certes une image de “bon élève” appliqué : il prend bien son traitement, honore ses visites régulières chez le médecin et se rend aux rendez-vous avec le diabétologue ou l’ophtalmologiste, par devoir et comme une occupation de la journée. Il ne semble pas avoir une relation très forte avec son médecin. M. Hauron dit par exemple se confier au Dr Carmelo, « *si on peut pas se confier à son médecin, à qui ?* », mais rien de plus. Il a pu laisser derrière lui certains anciens plaisirs tels que la cigarette ou les pâtisseries, sans en concevoir de révolte ou d’indignation, mais sans enthousiasme particulier et en n’accordant pas vraiment d’importance au résultat. Il aurait préféré continuer sa vie normale, celle d’avant les problèmes physiques et non celle d’avant le diabète.

Cette indifférence pour sa pathologie cardiovasculaire au regard d’autres problèmes de santé, cette absence d’intérêt pour la nourriture ou l’alcool et cette relative neutralité vis-à-vis de son médecin traitant, associées au fait de souhaiter par-dessus tout une vie active, dans laquelle il ne s’ennuierait pas, sont les traits principaux du patient Détaché.

10.4.3. Les Concernés

Le patient Concerné est plus jeune que les autres. Victime d’un infarctus arrivé par surprise, il l’attribue au stress lié à au travail. Ce patient occupe en effet une position professionnelle plus élevée que les autres, cadre ou chef d’entreprise par exemple, dans laquelle il avait beaucoup de responsabilités. Cet infarctus a constitué un choc pour lui, une véritable rupture biographique au sens de Bury (1982), qui a donné lieu à un changement de conception de la vie.

Tout d’abord, le patient Concerné a ralenti ou quitté son travail, en partie contraint par son état de santé, mais surtout dans le but de « lâcher prise », de vivre autrement. Profiter de sa famille, voyager et se consacrer pleinement à la modification du mode de vie : voici ses nouvelles priorités. Il a ralenti sa consommation de charcuterie, complètement arrêté les gâteaux apéritifs, cacahuètes, ne boit plus du tout de bière ni de digestif et dit n’avoir pas trouvé ça difficile : sa priorité n’était plus là. Contrairement au patient Studieux, volontaire mais reliant trop ces éléments à la convivialité pour les abandonner, le Concerné ne les voit que comme des extras, dont il peut aisément se passer. Ce qui est devenu réellement important pour lui à partir de son premier infarctus est de passer du temps avec sa famille, notamment ses petits-enfants. Il s’est mis à voyager, seul ou avec eux (« *et chaque année je leur payais le voyage pour Pâques à Marbella ou à Tenerife ou à Ibiza ils ont bien apprécié !* », M. Georges) et surtout, il a complètement changé de vision de la vie, particulièrement son rapport au travail et à l’argent. Il n’a pas d’autre problème à gérer, ni familial, ni physique, ni financier, et vit bien le fait de ne plus travailler.

Ses moyens et son temps disponible le lui permettant, il a rejoint une association de patients qui organise des séances de sport adapté. Pour lui, cette adhésion a trois avantages : renforcer la motivation individuelle, permettre un échange d'informations et pouvoir pratiquer une activité physique en étant médicalement encadré (cf. 4.4). Depuis qu'il est à l'association, il fait non seulement deux séances hebdomadaires d'activité physique alors qu'il avait de plus en plus de mal à s'y atteler seul. En ce qui concerne le partage d'informations, il apprécie le côté rassurant des discussions entre patients mais ne s'aventurerait pas à faire quelque chose sans en parler avec son médecin. Enfin, l'encadrement médical ou paramédical dont il bénéficie le rassure.

Ce changement complet du mode de vie, sans regret pour la vie d'avant, très axé sur l'activité physique pratiquée en groupe, est caractéristique de ce patient urbain, issu des classes aisées de la population, essayant de se remettre au mieux d'un infarctus, qu'est le patient Concerné.

Conclusion de la partie 2

Cette partie consacrée aux patients permet de rendre visible la construction de différents rapports à la maladie et aux changements qu'elle implique. Les personnes à qui on diagnostique une maladie cardiovasculaire chronique ou qui font un infarctus ont pour commencer des idées variées sur l'origine de ce mal qui les atteint généralement soudainement. Si l'annonce ou l'accident sont quasiment toujours vécus comme des surprises, les patients ne l'analysent pas de la même manière. Certains la voient comme quelque chose qu'ils auraient pu ou dû contrôler tandis que d'autres estiment qu'ils n'auraient rien pu y faire. Dès cette reconstruction étiologique interviennent des croyances et des connaissances d'origines diverses : avis du médecin, de l'infirmière des soins intensifs, avis ou exemples de la famille, des médias, du sens commun, etc., se côtoient dans cette tentative de comprendre ce qui s'est passé pour en arriver là. Ce mélange des sources laisse pressentir ce qui se passe ensuite dans la tentative de modification du mode de vie qui suit le diagnostic, qui est elle aussi influencée par des avis venant de partout. Le cercle familial proche, les amis, les relations professionnelles, le statut social semblent ainsi jouer des rôles différents dans cette transformation. La famille et les amis proches seront ainsi le plus souvent des leviers, en contrôlant ce qu'ils peuvent contrôler (comme l'alimentation) et en surveillant le reste. Paraître en société demeure quelque chose de plus difficile à gérer, qu'il s'agisse de continuer à travailler dans certaines conditions néfastes (pas assez de temps pour faire du sport, repas au restaurant fréquents, etc.) ou simplement de se sentir handicapé dès que la maladie est rendue visible, ce qui implique de la cacher. Nous l'avons dit, l'observance est un phénomène dynamique ; l'observation de l'enchaînement de certains événements de vie et événements de santé nous a montré que sur du temps long, la maladie n'est souvent pas le plus important dans la vie des patients. Qu'il s'agisse d'autres soucis de santé – personnels ou dans la famille – ou simplement d'autres événements (mariage, retraite, changement de travail...), ils prennent parfois le pas sur ce qui est strictement lié au cardiovasculaire. Cette superposition a des conséquences parfois bénéfiques mais elle peut aussi rendre un changement de mode de vie plus compliqué. Enfin, le discours de sens commun concernant la maladie cardiovasculaire a beau être aujourd'hui relativement unifié avec le discours médical, notons qu'il existe toujours des zones de flou dans lesquelles il est difficile de dire qu'un patient est observant ou ne l'est pas ; difficile pour nous, et bien sûr difficile pour le patient lui-même, entre celui qui estime être observant mais ne semble pas l'être, celui qui se blâme parce qu'il considère ne pas en faire assez alors qu'il développe des efforts conséquents, et celui qui juge lui-même des entorses qu'il peut faire ou ne pas faire.

On le voit, réussir à transformer son mode de vie pour se mettre en adéquation avec les recommandations médicales dépend moins d'une volonté personnelle que du produit de la

rencontre d'une certaine histoire (personnelle, familiale et médicale) avec certaines situations. Même très motivé, un patient qui travaille dans un certain milieu, qui ne bénéficie pas d'un certain entourage (par ex. une famille) et qui vit loin d'une ville où il pourrait pratiquer une activité physique ne pourra simplement pas faire certaines choses. À l'inverse, un patient peu intéressé mais bien entouré parviendra à atteindre certains standards. Pourra-t-on pour autant dire qu'il a incorporé ce nouveau mode de vie ? Rien n'est moins sûr : le discours tenu par les adhérents d'une association de patients montre que s'ils ne sont plus suivis, tout s'écroule, signe que leurs pratiques ne découlent pas d'un apprentissage mais bien d'une forme d'obéissance, de respect d'un schéma déjà tracé. Notre question de départ concernait la didacticité des milieux autres que celui de la relation éducative thérapeutique directe. Force est de constater que l'environnement dans lequel évoluent les patients, est formé au mieux de milieux très institutionnalisants et peu dévoluants (on pense à l'influence des conjoints sur l'alimentation), sinon de milieux sans influence didactique, qui maintiennent le patient dans sa vie d'avant la maladie. La question de la didacticité est alors remplacée par une autre : puisque les milieux des patients ne semblent pas être très favorables à la transformation des conduites et qu'au contraire ils contribuent généralement plutôt à renforcer les *habitus*, existe-t-il des styles de vie plus favorables que d'autres à la modification des modes de vie, ou plus généralement à l'adaptation à la maladie cardiovasculaire chronique ?

La typologie des patients propose un début de réponse. Le premier profil mis au jour, celui des *Studieux* présente ainsi des personnes vivant principalement en milieu rural, plus proches des soixante-dix ans que des soixante et issues de la classe moyenne. Ces patients semblent avoir des difficultés à modifier un mode de vie très ancré et très lié à des habitudes sociales propre à cette classe moyenne traditionnelle à laquelle ils appartiennent. Ils ne sont aucunement en conflit avec la médecine en général ni avec leur médecin traitant, bien au contraire. Ils font très attention à bien prendre leur traitement médicamenteux et entretiennent souvent une relation cordiale voire amicale avec leur généraliste et se confient souvent à lui à propos de problèmes autres que cardiovasculaires. Ils semblent avoir globalement bien compris ce qu'on leur demande en termes de transformation des conduites : ils parviennent à énoncer les règles hygiéno-diététiques sans faire d'erreur grossière et à expliquer le rapport avec leur problème de santé. Ils semblent également réussir à discerner les fois où ils ont été « raisonnables » de celles où ils ont « un peu abusé ». Pour eux, ce n'est donc pas du point de vue de la compréhension que le bât blesse, contrairement à une idée relativement répandue dans le milieu médical. La difficulté de modifier certains éléments, en particulier l'alimentation, se trouve bien dans un *habitus* que certains qualifient de festif, de local, de traditionnel, convivial ; « *du Sud-Ouest* », comme le

disait M. Hanks. Loin de nous situer dans une perspective culturaliste qui reviendrait à dire qu'ils ne peuvent modifier leur mode de vie « parce que c'est leur culture », il nous semble plutôt que les efforts d'éducation menés actuellement, qui s'orientent plus vers l'information, ne peuvent effectivement contrer les effets de ces habitus. On comprend mieux l'inefficacité des programmes d'ETP habituels lorsqu'on constate que ces personnes n'ont pas besoin d'information sur leur maladie ou leur nouveau mode de vie ; l'obstacle à la transformation ne se situe pas là, pour eux car ils ont saisi ces notions. La difficulté semble résider dans le fait que malgré cette compréhension et l'attention qu'ils y portent, ce qui reste un plaisir pour eux est bien de manger et de faire la fête, et ils ne sont pas prêts à y renoncer complètement. Cette dimension est probablement renforcée par le fait que nous avons affaire à des gens relativement âgés, qui s'inquiètent d'autant moins de leur vie future qu'elle ne sera plus très longue, en tout cas moins que pour les patients d'une cinquantaine d'années. Enfin, dernière hypothèse : leur positionnement sur la classe moyenne (pour rappel : PCS 4, c'est-à-dire professions intermédiaires majoritairement, plus quelques PCS 6 et 1, agriculteurs et ouvriers) suppose qu'ils n'ont pas nécessairement beaucoup d'autres loisirs et que les priver de ceux-ci revient à les priver de tout, ce qu'ils ne sont pas nécessairement disposés à faire.

Les patients-types de notre deuxième groupe, les Détachés, sont dans une situation bien différente, qui influence largement leur attitude vis-à-vis de la transformation de leur mode de vie. Ils sont souvent submergés par des problèmes qui dépassent largement la question cardiovasculaire. Ce peuvent être des problèmes d'argent : ces personnes sont issues des classes sociales les moins favorisées (des ouvriers et employés principalement) et leur état de santé n'a souvent pas amélioré cet état de fait, les obligeant à s'arrêter de travailler plus tôt que prévu et les laissant avec des pensions ou des retraites bien minces. Indépendamment ou pas de ces soucis financiers, ils peuvent également avoir des ennuis de santé : nombre de nos enquêtés se rapprochant de cet idéal-type décrivent des problèmes de genoux, de hanche, d'épaule, de dos, qui les font souffrir et les tracassent plus que leurs problèmes cardiovasculaires. Ces problèmes sont généralement liés à l'exercice de métiers très physiques : technicien de chantier, poseur de sol, femme de ménage, cuisinier, etc. Ils sont très souvent antérieurs au diagnostic cardiovasculaire, qui est très récent dans la plupart des cas. Ces personnes sont également confrontées à une socialisation déclinante, pour des raisons diverses : retraite, déménagements, célibat... On le voit, leurs préoccupations sont multiples et plus alarmantes qu'une maladie silencieuse et à évolution lente. De plus, ils ont souvent des difficultés à faire le lien entre leur mode de vie et leur maladie. Mme Leloup comme M. Hauron ne reliaient pas le diabète au risque cardiovasculaire, par exemple. Leur prise en charge personnelle de la maladie consiste donc

le plus souvent à parer au plus urgent : ils prennent leur traitement médicamenteux, peuvent éventuellement modifier leur alimentation pour des raisons plus économiques que de santé, comme M. Romilly ou aller faire du sport pour ne pas rester seul, comme M. Hauron mais cela passe en dernier. S'ils font ces efforts, c'est finalement pour d'autres raisons. Enfin, notons qu'ils ont une relation tout à fait neutre avec leur médecin ; contrairement aux membres du premier groupe, ils ne font pas mention d'une amitié ou d'une bonne entente avec celui-ci. Il fait son travail, c'est-à-dire qu'il fait les contrôles nécessaires et signe les ordonnances, mais son influence ne s'étend pas plus.

Le troisième idéal-type est celui des Concernés. Assez âgés, comme dans le premier groupe, ils sont cette fois issus des classes sociales les plus favorisées, puisqu'ils font partie des PCS 1, soit les professions libérales et cadres. Ils sont en grande majorité retraités mais en sont heureux. Contrairement aux membres du deuxième groupe qui peuvent s'ennuyer ou regretter leur salaire, ils sont satisfaits d'avoir plus de temps pour eux. Ce temps leur permet de se consacrer à leur famille mais également de se plier aux deux séances de sport hebdomadaires organisées par une association de patients. Nous l'avons dit, ce groupe semble en effet typique des adhérents de cette association : des patients post-infarctus, ayant suivi la phase II de réadaptation cardiaque et ayant enchaîné directement sur la phase III, c'est-à-dire le travail régulier poursuivi après la réadaptation. Nous avons rencontré beaucoup de patients prêts à faire beaucoup de route, à venir du Médoc ou du Bassin d'Arcachon pour des séances d'une à deux heures, ce qui serait impensable pour les patients du groupe des Détachés et peu envisageable pour les Studieux. D'un point de vue éducatif, il semble que pour beaucoup le choc de l'infarctus ait eu un effet non-négligeable sur la transformation des conduites. Cela n'est pourtant pas le seul élément en jeu. Ces sont les patients les plus dotés en capital social, économique et culturel. Pour ce qui est de l'économique, il nous semble avoir établi qu'il n'était pas sans influence sur la transformation des conduites. La réunion de ce capital social et culturel a également des effets sur la façon dont ils abordent leur maladie, notamment dans la relation avec leur médecin. Ils sont les patients qui ont le plus cherché d'information sur leur maladie, qui en ont le plus discuté avec des médecins (mais pas seulement, cf. 4.2 et 4.4) et qui ont le plus négocié leur traitement. Là où les membres des premier et deuxième groupes suivent strictement les recommandations médicales ou bien passent à côté sans le savoir, les patients de ce groupe échangent avec leurs collègues adhérents, se forment leur propre opinion sur ce qu'on leur demande et la confrontent avec celle du cardiologue ou du généraliste. Il nous semble que cette négociation ne peut se faire sans être assuré d'une certaine position sociale que n'ont pas les autres groupes, qui leur donne l'autorité symbolique de venir se positionner en égal face au médecin. Cette réflexion plus

approfondie, associée au temps depuis lequel ils vivent avec leur maladie, donne l'impression qu'ils ont plus de recul sur les effets de la maladie, ses conséquences. Enfin, nous avons mentionné que les plaisirs "simples" comme un bon repas entre amis ou en famille pouvaient parfois être les seuls pour les patients Détachés et dans une moindre mesure pour les Studieux, ce qui pouvait expliquer qu'ils aient du mal à s'en défaire. Ce détachement est peut-être rendu un peu plus facile pour les Concernés du fait qu'ils aient d'autres loisirs. Par exemple, ils partent en vacances plus fréquemment, et ce même pour des courtes durées (week-ends), se rendent au musée, empruntent des livres... Tout se passe comme si ils avaient plus de possibilités que les autres de conserver une vie agréable et divertissante en dehors des bons repas et des bonnes bouteilles.

Si cette typologie donne quelques éléments quant à la question ci-dessus, nous ne pouvons envisager d'y répondre sans nous pencher sur la relation thérapeutique, que nous n'avons que très peu abordée jusqu'ici. Nous nous sommes pour l'instant intéressée à tout ce qui entoure les patients, médecins exceptés. L'étude de cet environnement immédiat et élargi nous a déjà permis de montrer une certaine logique. Sans être déterministe, il semble que les patients sont toutefois pris dans une toile tissée par leur histoire et leur contexte actuel qui conditionne en partie leur observance, indépendamment de leur motivation au changement ou de leur sentiment d'efficacité personnelle (par exemple...). Nous avons mis au jour des éléments qui ne sont que rarement pris en compte du fait de la concentration des approches disciplinaires en psychologie évoquée en première partie. Nous supposons qu'ils ne le sont pas, ou rarement, parce qu'ils sont beaucoup plus complexes et mobilisent des situations beaucoup plus vastes (et longues) que celle du patient seul, rationnel et indépendant. Nous allons à présent aborder dans cette même perspective d'élargissement les problèmes causés par la maladie cardiovasculaire chronique aux médecins généralistes, qui constituent en quelque sorte la "première ligne" du front médical face à la maladie. Cela constituera notre troisième partie, qui sera suivie de la mise en regard de ces deux dimensions au sein de la relation thérapeutique.

Partie 3 : les médecins généralistes face à la maladie cardiovasculaire chronique

Introduction

La première partie de notre recherche portait sur les malades cardiovasculaires chroniques et leur environnement, cherchant à clarifier les effets didactiques potentiels au sein des différents milieux dans lesquels ils évoluent. Nous allons désormais nous intéresser aux premiers interlocuteurs médicaux de ces patients : les médecins généralistes. Ce choix d'étudier les généralistes et non les cardiologues par exemple tient tout d'abord aux caractéristiques spécifiques du risque cardiovasculaire chronique. Il s'agit d'abord d'une maladie asymptomatique dans un premier temps, et ensuite peut-être pendant des années, dont les frontières sont perçues différemment par les médecins et les malades. Les médecins calculent ce risque à l'aide d'échelles pondérées qui leur permettent de se faire une idée, tandis que l'entrée dans la maladie d'un patient ne se fait souvent que s'il constate ou ressent un symptôme ou une douleur. L'aspect chronique de la maladie implique une temporalité longue, parfois une dizaine ou une quinzaine d'années, voire plus. Enfin, dans certains cas, c'est le mode de vie de la personne qui a causé ou du moins précipité le déclenchement de la maladie (en-dehors des ceux dus à l'hérédité). Pour toutes ces raisons, la position du médecin généraliste, et particulièrement du médecin traitant (depuis 2004) est incontournable dans le cas d'une maladie cardiovasculaire chronique. Tout d'abord, il entretient généralement une relation de longue durée avec le patient et traite aussi souvent sa famille, il a donc une connaissance approfondie de son environnement quotidien et de son passé. Cette relation est également plus fréquente : quand un patient voit son cardiologue une fois par an, il voit son médecin traitant au moins trois ou quatre fois par an, ne serait-ce que pour son renouvellement d'ordonnance, mais habituellement plus souvent, du fait de tous les autres motifs de consultation concernés par la médecine générale. Le médecin traitant est enfin souvent celui qui dépiste le risque ou diagnostique la maladie (à part pour les cas d'infarctus), ce qui lui donne un rôle prépondérant dans la relation thérapeutique liée à cette maladie.

On pourrait se poser la question de la place des autres professions de santé dans cette recherche. Le rôle des infirmiers et des aides-soignants est en effet souvent mis en avant, lorsqu'on parle d'éducation thérapeutique du patient (Bourgueil, Le Fur, Mousgues, & Yilmaz, 2008 ; Rothier-Bautzer, 2013). Dans le cas qui nous concerne des maladies cardiovasculaires chroniques, ces professionnels n'ont en revanche que peu de contacts avec les patients. Éventuellement, ils seront auprès de ceux ayant fait un infarctus pendant

les quelques jours ou semaines passés en soins intensifs et en réadaptation, mais pas au-delà. Les maladies cardiovasculaires chroniques sont en effet des pathologies qui se vivent très bien en ambulatoire, sans requérir l'intervention de personnels paramédicaux. De fait, aucun des patients que nous avons rencontrés n'était suivi à domicile ; le professionnel de santé qu'ils voyaient le plus souvent était clairement leurs médecins traitants, et leurs pharmaciens. Même si le rôle d'éducation thérapeutique de ces derniers est lui aussi documenté (Baudrant *et al.*, 2008), nous avons choisi de ne pas travailler avec ces derniers puisque notre recherche porte essentiellement sur l'observance non-médicamenteuse.

Cette partie de l'étude vise à analyser ce qui se passe pour les médecins lorsqu'ils sont confrontés à la nécessité de transformer le mode de vie des patients. Leur pratique professionnelle repose en effet pour partie sur des injonctions institutionnelles, des recommandations, des savoirs qu'ils ont acquis lors de leurs études, mais également sur leurs croyances personnelles, qui représentent ce que les médecins pensent de leur métier, de ses finalités, de leur propre rôle, conceptions qui elles-mêmes se rattachent à ses opinions philosophiques, politiques et autres. Tout comme les patients ont leurs propres croyances, formes de rationalité, qui modèlent ce qu'ils pensent mais aussi ce qu'ils font de leur maladie, les médecins ont aussi leurs cadres de pensée, qui affectent la façon qu'ils ont d'exercer leur métier. Ainsi, ne serait-ce que faire de cette transformation des conduites une « *nécessité* », *cf. supra*, est le produit de certaines de ces formes de vie ; nous verrons que certains médecins ne la voient pas vraiment comme quelque chose d'indispensable, et nous verrons comment cela s'inscrit dans une forme de raisonnement. Nous verrons ainsi comment l'activité des médecins généralistes varie en fonction de ces questions, en d'autres termes comment différentes formes de vie engrangent différents styles thérapeutiques.

L'étude s'appuie sur un travail qualitatif mené auprès de quatorze médecins généralistes en Gironde, Ile-et-Vilaine et dans le Gers, selon les modalités détaillées en première partie (*cf.* 5.3), avec des entretiens et l'observation de quelques consultations. Il vise à repérer les éléments cités ci-dessus. Nous y avons ajouté en introduction un passage concernant l'influence des études de médecine sur la construction d'un rapport particulier au savoir.

Il s'agit bien dans cette partie de mettre au jour les croyances des médecins généralistes quant à la maladie cardiovasculaire chronique et ses conséquences sur les patients, ainsi que les pratiques qu'elles engendrent. Nous comptons ainsi identifier des styles éducatifs, ou styles thérapeutiques, matérialisant de manière idéal-typique différentes pratiques d'ETP "en acte". Nous nous appuierons sur le croisement de l'analyse qualitative classique des entretiens et des observations, avec l'analyse textuelle proposée par le logiciel IRaMuTeQ et

enfin avec des analyses factorielles sur le même modèle que celles proposées pour les patients.

Présentation des enquêtés

De même qu'en deuxième partie, voici une rapide présentation des médecins généralistes que nous avons rencontrés. Là encore, les âges et les années d'ancienneté sont donnés au moment de l'entretien.

Dr Boudeux

Le Dr Boudeux est une femme de 47 ans exerçant en milieu urbain, seule dans son cabinet. Après avoir interrompu ses études de médecine pendant dix ans, elle y est revenue, trouvant sa voie dans la médecine générale, et n'a donc que trois ans d'ancienneté. Cette interruption, ainsi que son récent cancer, l'ont selon elle rendue plus attentive qu'avant aux conditions de vie de ses patients. Elle revendique le fait de prendre le temps de les accueillir, avec des consultations d'en moyenne 30 mn. Elle est également maître de stage et supervise régulièrement des internes.

Dr Carmelo

Le Dr Carmelo est une femme de 52 ans. Elle exerce depuis ses débuts, il y a 25 ans, dans la même ville moyenne, avec deux autres médecins dans un cabinet de centre-ville. N'ayant pas de médecin dans sa famille, elle s'est lancée dans ces études de façon ouverte et a fini par choisir la médecine générale pour pouvoir conserver une activité variée avant de s'installer non loin de sa ville d'origine. Elle ne garde que les patients avec qui les relations sont apaisées ; lorsqu'elle estime que quelqu'un lui ment, n'est pas honnête, elle lui conseille de changer de médecin. Elle est aussi maître de stage et trouve que cela a relancé sa pratique alors qu'elle commençait à se lasser un peu.

Dr Coupavou

Le Dr Coupavou est une femme également, de 32 ans, avec seulement un an et demi d'installation. Elle exerce dans un cabinet de quatre généralistes, à la lisière entre ville et campagne. Elle dit n'avoir pas choisi la médecine mais avoir voulu éviter l'hôpital une fois dans le cursus, d'où son orientation vers la médecine générale. Elle apprécie le contact avec les patients tout en avouant passer la main lorsqu'elle estime ne pas pouvoir les aider. Comme la plupart de nos jeunes médecins, elle semble relativement sereine face au fait de ne pas toujours réussir.

Dr Duègne

Le Dr Duègne est un jeune médecin en termes d'âge et de pratique (31 ans, trois ans d'ancienneté) mais son implication dans le monde universitaire semble le vieillir. En plus de son activité libérale, qu'il exerce dans une maison de santé (avec d'autres généralistes mais également des infirmiers, kinésithérapeutes...), il fait de la recherche et de l'enseignement

au Département de Médecine Générale de sa ville. Il a un point de vue très théorique sur la plupart des questions posées, assez cohérent toutefois avec ce qu'il décrit de sa pratique. Comme le Dr Coupavou, il n'hésite pas à diriger ses patients vers d'autres professionnels de santé lorsqu'il se sent "coincé".

Dr Dugard

Le Dr Dugard a, comme le Dr Boudeux, un parcours un peu atypique par rapport aux autres médecins. Infirmier de formation, il a repris des études de médecine quelques années après son diplôme, rêvant de devenir urgentiste ou anesthésiste-réanimateur. Le concours de l'internat qu'il a passé avec deux enfants et « la feuille d'impôts à remplir » a mis un coup d'arrêt à ce souhait et l'a orienté vers la médecine générale. Il dit cependant avoir trouvé sa place dans cette spécialité et s'y épanouir, même si à 38 ans il n'est pas encore installé après trois ans de remplacements en milieu rural.

Dr Grimaldi

Le Dr Grimaldi est un de nos médecins les plus vieux. À 60 ans et 30 ans d'expérience, il est assez cynique à propos de ses possibilités d'action sur le cardiovasculaire. Ses années passées en addictologie hospitalière lui ont enlevé toute illusion quant à la transformation des modes de vie. Malgré son âge et cette position désabusée, il reste très actif : permanence au SAMU, médecine des cheminots et un emploi du temps bien rempli (nous ne pourrions le rencontrer qu'après plusieurs semaines et une annulation), il semble qu'il ait choisi de consacrer son énergie à autre chose. Autre point curieux : alors qu'il exerce dans un quartier huppé d'une grande ville, sa patientèle paraît composée en majorité de personnes d'extraction assez basse, voire défavorisée.

Dr Jean

Le Dr Jean a 57 ans et déclare 25 ans d'ancienneté. Il exerce seul (avec une secrétaire) dans un cabinet situé à la frontière entre la ville et sa banlieue. Lui aussi très occupé (il intervient en centre hospitalier et en tant que médecin du sport), il estime qu'on ne peut avoir que très peu de résultats avec les patients cardiovasculaires chroniques. Il préfère cibler d'autres maladies, ou alors s'intéresser seulement à la tranche de patients qu'il considère réceptifs : les gens assez aisés financièrement, ayant le temps de modifier leur comportement par petites touches, soit âgés de 45 à 55 ans.

Dr Lambert

Le Dr Lambert est une femme de 55 ans exerçant depuis 23 ans en milieu rural, seule dans un cabinet qui ressemble à une maison particulière et qui jouxte d'ailleurs son propre domicile. Elle est la seule de nos enquêtés à avoir encore des dossiers papier pour ses

patients, mais dit passer prochainement à l'informatique. Sa petite patientèle, qui relève d'une « chance » pour elle, lui permet de consacrer beaucoup de temps à ses patients (au moins 30 mn en général). Elle a hésité avec la psychiatrie et la médecine humanitaire avant de partir vers la médecine générale, l'important étant pour elle de pouvoir s'intéresser aux gens et tisser une relation avec eux.

Dr Lapace

Le Dr Lapace est un homme de 56 ans, exerçant depuis 27 dans une petite ville, la même que le Dr Carmelo. Comme elle, il a fait ses études à l'université la plus proche avant de revenir vers ses origines et ne plus en bouger. La médecine générale est un choix qui s'est présenté dès le départ, suivant l'exemple d'un oncle généraliste. Très impliqué dans la vie de la commune, il fait partie de ses "notables", avec quelques magistrats et les commerçants les plus riches. Il semble qu'il soit vu comme une autorité tranquille par ses patients, statut qu'il assume volontiers en ce qu'il lui facilite le travail.

Dr Loiseau

Le Dr Loiseau a 59 ans et est généraliste dans une maison de santé en plein centre d'une grande ville, depuis 30 ans. Il ne nous accorde qu'un entretien très court, pas pour des raisons de temps mais parce qu'il ne semble pas très intéressé par les sujets que nous abordons. Il est assez bref, pour ne pas dire sec, dans ses réponses, sauf quand il détaille certaines de ses conceptions philosophiques. À l'inverse du Dr Lambert, il est très bien équipé en informatique et en est très fier. Ses consultations sont dans la moyenne courte, avec environ 15 mn, ce qui n'est pas étonnant vu sa façon de s'exprimer.

Dr Marius

Le Dr Marius, 53 ans, exerce depuis 26 ans en milieu semi-urbain, dans une commune avec peu d'habitants mais très étendue, en banlieue d'une grande ville. Il dit programmer des consultations de 15 mn mais toujours déborder et retomber sur ses pieds parce que certains patients ne viennent pas à leur rendez-vous. La maladie cardiovasculaire ne l'intéresse pas beaucoup, parce qu'il la considère comme plutôt décevante en termes de résultats. Pendant notre entretien, le téléphone ne cessera de sonner : collègues, stagiaires, patients, le Dr Marius a l'air débordé bien qu'il travaille avec une autre généraliste et une secrétaire. Sa salle d'attente est décorée de dessins d'enfants « pour le docteur », ce que nous n'avons pas tellement vu ailleurs.

Dr Mounez

Le Dr Mounez est un médecin de campagne de 43 ans, avec 13 ans d'ancienneté. Lui aussi très actif dans son village, ce qui en fait manifestement l'idole de Mme Talensac (voir

description des patients) mais aussi à l'université, puisqu'il est membre du Département de Médecine Générale. Il se destinait plutôt à la pédiatrie mais s'estime heureux de sa carrière de généraliste. Ses consultations semblent durer une vingtaine de minutes en moyenne, bien qu'il déclare ne pas forcément toujours en avoir besoin, notamment pour faire de l'éducation thérapeutique.

Dr Mousquet

Le Dr Mousquet nous reçoit en fin d'après-midi dans ce qui ressemble à un chalet en bois mais est en réalité son cabinet, dans lequel il exerce seul. A 55 ans, il a exercé en groupe pendant 14 ans (sur ses 26 années d'ancienneté) puis a choisi de travailler seul, toujours dans la même petite commune non loin de la mer. Ses consultations sont très longues ; il dit aimer se donner la possibilité d'échanger avec le patient, mais cela vient aussi sûrement du fait qu'il est très bavard. Notre entretien dure plus d'une heure alors qu'un patient attend dans la salle depuis 40 mn et c'est nous qui y mettons fin par gêne pour celui-ci. Ce médecin qui voulait être vétérinaire déclare être un touche à tout : médecine du sport, addictologie, guérison des phobies, il a plusieurs cordes à son arc bien qu'aucune ne soit validée par une formation institutionnelle.

Dr Poset

Le Dr Poset est un homme de 36 ans avec 7 ans d'ancienneté à son actif. Lui qui voulait être chirurgien a complètement changé d'avis et a marché sur les traces de son père jusqu'à devenir généraliste et reprendre un cabinet avec lui. Il exerce désormais avec d'autres collègues dans un cabinet à la sortie de sa ville moyenne, « sur la route de la plage ». Il s'est fixé lui-même un temps de consultation de 18 mn, ce qu'il considère être le juste équilibre entre temps à accorder au patient et bon fonctionnement du cabinet. Très intéressé par la psychologie de ses patients, il trouve que les maladies chroniques sont passionnantes, même s'il a parfois du mal à les gérer.

CHAPITRE 11. DES ÉTUDES À LA FIN DE CARRIÈRE : UN MÊME POINT DE DÉPART, DES ITINÉRAIRES VARIÉS

11.1. Les études de médecine : construction d'un rapport particulier à l'éducation

Les études de médecine sont connues pour leur difficulté : le fameux concours à l'issue de la première année est redouté mais les années suivantes n'en sont pas moins difficiles. Les étudiants doivent acquérir une somme considérable de savoirs dans des domaines très différents : anatomie générale, pharmaceutique, handicap, vieillissement, maladies

transmissibles, conception et naissance, génétique, etc. mais également des savoirs-faire très divers couvrant tous ces domaines. Ils se trouvent de plus face à une double difficulté : s'adapter à ces exigences de résultats en même temps qu'ils s'adaptent à ce système d'enseignement nouveau pour eux qu'est l'université. Enfin, la sélection se faisant sur les résultats académiques (au moins jusqu'à la fin de l'externat, c'est-à-dire la sixième année), il est impossible de les négliger au profit de la pratique, comme on peut parfois le faire dans d'autres disciplines. L'apprentissage se fait ainsi toujours dans un souci de réussite immédiate, encore une fois pendant les premières années (l'internat ne fonctionne pas de cette façon). Cette pression, alliée au fait que les étudiants se fréquentent de 8h du matin à 22h le soir, étudient ensemble, mangent ensemble, révisent ensemble et parfois même habitent ensemble, débouche sur une sous-culture⁷³ étudiante qui leur permet de répondre au contrôle exercé par les professeurs et par l'institution (Becker, Geer, Hugues, & Strauss, 1977, p. 70). Cette réponse se fait par le biais d'une stratégie décrite par Becker *et al.* dans le chapitre 10 qui s'intitule « What they want us to know », ce qu'ils veulent que nous sachions. Le titre même du chapitre capture l'essence des façons d'apprendre des étudiants pendant leurs premières années de médecine. Il décrit comment ils reprennent le principe des *fraternities*, ces clubs organisés depuis le lycée qui sont très puissants à l'université. Lors du passage du lycée vers la faculté de médecine, les stratégies ne changent pas : les étudiants récupèrent les annales d'examen, les centralisent et les révisent ensemble afin de travailler uniquement sur ce qui leur sera demandé aux examens. Ceux que Becker *et al.* appellent des indépendants, qui ne sont pas issus de ces fraternités, préfèrent travailler "pour eux" et se concentrer sur ce qui leur servira en pratique. Toutefois, lors du premier examen, ils réussissent moins bien que les étudiants des fraternités et finissent par adopter les mêmes stratégies (Becker *et al.*, 1977, pp. 158–160). Malgré l'écart géographique, temporel et social, Saint-Marc ne décrit pas autre chose, si ce n'est que les fraternités sont remplacées par la toute-puissante "corpo", association étudiante propre à chaque faculté et qui gère notamment l'édition et la vente de polycopiés et l'achat groupé de livres et de matériel (Saint-Marc, 2006, p. 43).

Aux États-Unis dans les années soixante ou en France aujourd'hui, les six premières années de médecine sont donc tendues vers un seul but, réussir les examens, et cette réussite tient à la capacité à deviner ce que les professeurs attendent dans l'examen et non en pratique. Cela rappelle immédiatement le concept de contrat (*cf.* 4.2.1. de la première partie). On retrouve d'ailleurs chez les étudiants de Becker *et al.* les mêmes difficultés à qualifier les attentes de l'institution que celles observées chez les élèves de primaire de Sarrazy (1996,

⁷³ Traduction directe de *subculture* : une sous-culture au sens de la division et pas de l'infériorité.

2002). Pour les étudiants qui réussissent, il est facile d'anticiper sur les attentes, même s'ils ne savent pas bien dire comment ils font pour le faire, à part qu'ils l'entendent, le comprennent d'après ce que disent leurs professeurs : *« You just have to try to figure out what they want you to have, and then it makes it easy. I just hit it every single time [...] You have to figure out what's important, and it's pretty easy to do. You can tell from what they say »* (idem, p. 164). Ceux qui ne réussissent pas et se plaignent que les questions de l'examen n'étaient pas dans le livre de référence ressemblent beaucoup à Jean, élève de CM1 : *« A la maison j'apprends des choses mais des fois elle nous fait pas vraiment ce qu'elle nous a appris alors j'apprends pas vraiment ce qu'elle nous a donné »*. Jean sait que sa maîtresse ne lui donne pas d'exercices qui correspondent exactement à ceux de ses devoirs mais il ne sait pas pourquoi elle le fait, alors qu'Ophélie sait que la maîtresse change des choses justement pour voir si les élèves ont compris (*« Dans les contrôles par exemple, quand elle pose une question sur un grand texte qu'on avait appris, il faut répondre qu'un petit détail [insistance] et il y a des enfants qui répondent tout le morceau du texte parce qu'ils ont appris bêtement sans rien comprendre »*) (Sarrazy, 2002, p. 44). La capacité à deviner au mieux ce qu'ils vont retrouver aux examens distingue donc les bons étudiants en médecine des étudiants moyens. Or, cette capacité relève de la sensibilité au contrat de chacun : ceux qui se réfèrent à une supposée correspondance entre le volume de cours sur un sujet et le fait que celui-ci soit posé à l'examen (Saint-Marc, 2006, p. 43) y sont sensibles alors que d'autres s'en affranchissent, sans pour autant être capable d'expliquer pourquoi, comme l'étudiant cité plus haut. On retrouve alors le lien mis en évidence par Sarrazy entre sensibilité et réussite scolaire :

« Bien que ne s'y réduisant pas la sensibilité est fortement liée au niveau scolaire en mathématiques ; cette liaison doit être interprétée comme une « causalité récursive » avons-nous dit. La sensibilité est à la fois cause et effet du niveau scolaire : le bon élève se montre capable de reproduire les règles qui lui ont été enseignées sans pour autant s'y attacher « mécaniquement » mais par ailleurs, il s'autorise davantage que les autres des écarts à la règle » (Sarrazy, 1996, p. 604)

La plupart des étudiants en médecine étaient auparavant les meilleurs élèves des classes scientifiques au lycée ; on peut supposer qu'ils ont transposé du lycée à la faculté cette faible sensibilité, d'autant plus qu'elle est essentielle dans le mode d'enseignement et d'apprentissage propres à l'organisation des études de médecine. La causalité récursive dont parle Sarrazy, qui fait de la sensibilité au contrat à la fois une cause et un effet du niveau scolaire, est particulièrement prégnante dans les études de médecine. Leur organisation particulière la forme et l'accueille à la fois. Si une bonne partie des étudiants sont déjà peu sensibles au contrat, du fait de leur réussite scolaire précédente (là aussi cause et effet),

ceux qui ne le sont pas ne tardent pas à s'aligner sur eux et à cultiver, autant que faire se peut, ce détachement, absolument nécessaire à la réussite.

En fin de cursus, on se retrouve alors face à des étudiants qui présentent à peu près tous une faible sensibilité (les autres ont été en grande partie éliminés par la sélection par résultats). Ces apprentis médecins dont le rapport à l'apprentissage a basculé entre le lycée et le concours de l'internat ont donc presque tous la même façon d'apprendre, en sélectionnant grâce à leur « sens du jeu », c'est-à-dire leur « *ajustement anticipé aux exigences d'un champ* » (Bourdieu, 1980, p. 111) ce qui va leur servir *immédiatement* et dans un certain contexte, celui de l'examen. De même, ils seront capables de modifier cette sélection lorsque leur contexte d'apprentissage évoluera (en devenant des internes). Nous faisons l'hypothèse qu'il sera très difficile pour ces gens, habitués à cette façon d'apprendre, accoutumés depuis leurs études secondaires et encore plus depuis leurs études universitaires à anticiper, à comprendre "naturellement" ce qu'on attend d'eux, de concevoir le système enseignement-apprentissage d'une autre façon, et que cette difficulté sera rendue visible notamment dans la dimension éducative de la relation thérapeutique.

De plus, l'autonomie occupe une place importante dans la formation de futurs médecins. Dans un premier temps, les moments où les externes sont en autonomie au sein de l'hôpital sont les plus intéressants pour eux puisque non seulement ce sont des moments où ils ont enfin l'impression de pratiquer ce pour quoi on les forme, et dans un deuxième temps, ce sont ceux où ils se sentent le moins inutile. Les externes ont en effet quelqu'un qui les surveille dans la majeure partie des cas : interne, infirmier, ou chef de service lors des rondes quotidiennes. Ils peuvent alors avoir l'impression de faire perdre du temps à tout le monde. L'autonomie est donc une valeur-clé pour les étudiants en médecine (Saint-Marc, 2006, pp. 160-161). Il est intéressant de noter que pour Becker *et al.*, cette autonomie – toute relative – est en réalité purement fonctionnelle : toutes les organisations sociales fonctionnent de telle façon que les participants arrivent à résister au moins un peu à l'empiètement des autres acteurs sur leur autonomie (*op. cit.*, p. 362). On observerait sans doute la même chose dans l'Éducation Nationale par exemple. Il faut donc retenir que si l'autonomie est érigée en valeur représentative de la médecine et des études de médecine, elle est en fait liée à l'organisation de la structure hospitalière. Par ailleurs, il est reconnu par la faculté qu'on ne peut apprendre *toute* la médecine à l'université, qu'il s'agisse des quatre ans de *med school* des États-Unis ou des dix ans d'études en France et qu'il faut par conséquent continuer de se former (*op. cit.*, p. 342-343). Là encore, l'autonomie, cette fois dans l'apprentissage, est mise en avant comme une composante essentielle de l'identité professionnelle des médecins.

Enfin, d'après Becker *et al.*, le fait de suivre des études si difficiles académiquement parlant fait que les étudiants évacuent certains questionnements, ou directions vers lesquelles orienter leur travail : l'acquisition de connaissances scientifiques pour elles-mêmes, la curiosité intellectuelle, et d'autres sujets moins orientés vers la pratique (trad. littérale, p. 271). Ils ne travaillent que sur du court terme et sur ce qui leur sera directement utile. On peut alors se poser la question de l'effet de cette orientation sur la construction de leur rapport au savoir. Nous verrons que cette tendance à privilégier l'immédiat dans les apprentissages semble se confirmer même une fois les études terminées.

Les études de médecine constituent donc une période très particulière : leur longue durée permet aux étudiants de passer de profanes à professionnels, modifiant ainsi leur vision du métier, l'idée qu'ils se font du rapport au patient ainsi que, de façon moins consciente sans doute, leurs représentations quant à l'apprentissage et l'enseignement. Si la vision de ce qu'être médecin implique était basée sur des modèles profanes (films, série, exemple idéalisé du médecin de famille...), elle n'évolue que peu dans sa version idéale : l'altruisme, le fait d'aider l'autre, d'être à son service, à son écoute, etc. restent des valeurs mises en avant. Elles peuvent s'émousser ou au contraire s'affiner lorsqu'elles sont mises à l'épreuve des réalités pratiques mais ne disparaissent pas : les études de médecine ne transforment pas de parfaits innocents en individus cyniques et pessimistes. Nous pouvons d'ailleurs d'ores et déjà dire que nous avons rencontré très peu de cyniques parmi les médecins enquêtés. En revanche, et nous verrons qu'ils sont également lucides à ce propos, leur vision des patients est, elle, modifiée. Cette évolution est complexe : elle s'appuie à la fois sur des modèles moraux profanes (critique de l'impatience ou de l'avarice) qu'on retrouve dans le sens commun ordinaire, et sur l'usage que font les étudiants de leurs rapports avec les patients selon les temps de leurs études. Les patients sont parfois vus comme le premier accès à la sensation d'enfin pratiquer leur métier, ce qui constitue alors un rapport positif, mais certains sont mal vus (patients psychiatriques, pathologies trop ordinaires) car ils ne permettent pas d'apprendre beaucoup de choses, et l'apprentissage est ce qui prévaut en termes de hiérarchisation des besoins, pour les étudiants en médecine. La superposition de ces images constitue un début de construction des figures du "bon patient" et du "mauvais patient", qui elles aussi s'affineront dès le choix de la spécialité, et plus encore au fil de la pratique de l'étudiant devenu médecin. Là encore, les médecins seront souvent capables de tenir un discours cohérent sur l'évolution de leur vision des patients, en décrivant des personnes ou des événements qui l'ont faite changer. En revanche, leurs représentations sur l'éducation sont souvent moins conscientes. On le voit avec Becker *et al.*, les étudiants ne sont pas encouragés – du fait de leur planning serré et de l'avalanche de savoirs qu'on leur demande d'acquérir – à se pencher sur des questions fondamentales telles que l'éthique de

la relation thérapeutique, dont découle directement la relation éducative. L'influence de leur parcours étudiant sur ce rapport ne semble pourtant pas négligeable, tant il formate les individus sur un seul modèle éducatif acceptable, d'une dévolution très forte, destinée à un public peu sensible au contrat didactique. S'il est sans doute justifié dans ces études, tant leur contenu est vaste et difficile à acquérir, on peut se demander s'il est adapté à la relation thérapeutique de manière générale, et aux différentes relations (qui dépendent des différences des patients) d'autre part.

11.2. Des parcours diversifiés : question de choix ?

Le métier de médecin généraliste n'est pas tout à fait semblable aux autres spécialités de la médecine. Pour commencer, la médecine générale n'est devenue une spécialité qu'en 2004, à la suite de la réforme des études et notamment de l'internat. Auparavant, les étudiants se destinant à la médecine générale n'étaient pas considérés comme des spécialistes, et par extension, pas tout à fait comme des médecins à part entière. Les recherches de Saint-Marc (Saint-Marc, 2011) montrent que la médecine générale est toujours dévalorisée, malgré la mise en place des Épreuves Classantes Nationales (ECN) afin de mettre la pratique générale et les spécialités sur le même plan. Si l'orientation est justifiée par les étudiants en premier lieu par la vocation (puis le prestige et enfin les revenus), Saint-Marc observe que cette notion est « *sur utilisée* » et que les processus d'orientation, y compris la vocation, sont très souvent reconstruits a posteriori et justifient par d'autres raisons, plus "nobles", une orientation qui n'est en réalité due quasiment qu'aux notes obtenues aux Epreuves Classantes Nationales (Saint Marc, 2006, pp. 224-227). Saint-Marc et Baszanger (1981) s'accordent également sur le fait que l'orientation reste en partie liée à l'origine sociale des étudiants. On le sait depuis 1970, les étudiants en médecine sont habituellement issus des classes sociales dominantes (Bourdieu & Passeron, 1970). Saint-Marc note cependant – d'après Reynaud & Touraine, 1956 – que si l'envie de choisir une spécialité est répartie de façon homogène au début des études, les étudiants issus des classes les moins favorisées (ouvriers, employés, agriculteurs) s'en détachent plus au cours des études que les autres.

D'après les étudiants et les praticiens, la médecine générale n'a donc pas le même statut que d'autres spécialités mais reste tout de même plus envisageable sans « perdre la face » (Goffman, 1974) que la médecine du travail ou la santé publique. Ce "choix" reste donc tout à fait défendable par l'argument de la vocation. Rappelons également que les personnes qui ne sont pas issues d'un milieu familial médical entament souvent leurs études avec en tête la figure, l'exemple de leur propre médecin généraliste comme représentant de la médecine. Ces représentations évoluent bien entendu (*cf. supra*) mais il est indéniable que parmi ces étudiants qui arrivent au métier par la médecine générale, une partie d'entre eux ne changera pas d'avis. En ce qui concerne nos enquêtes, seuls trois (sur quatorze) disent ne

pas avoir initialement choisi la médecine générale. Cependant, ils déclarent également être désormais des généralistes heureux et convaincus par leur travail. Nous allons à présent examiner les conditions de ce choix pour nos enquêtés et en quoi il est révélateur de certaines valeurs qui seraient selon eux propres à leur métier, et également si cette vision a changé avec l'expérience accumulée depuis.

11.2.1. Les conditions du choix

En apparence, c'est une majorité qui déclare avoir *choisi* la médecine générale. Les conditions de ce choix ne sont toutefois pas les mêmes pour tous, et conformément à ce que décrit Saint-Marc (2006), le fait de le présenter en tant que tel plutôt que comme une certaine combinaison de facteurs autres que volitifs est dans beaucoup de cas une reconstruction. De ce point de vue, si effectivement seulement trois de nos enquêtés avouent que non, la médecine générale n'était pas un choix, nous en avons rencontré seulement quatre pour qui le choix semblait vraiment en être un. Le premier est le Dr Loiseau qui ne s'attarde pas vraiment sur la question, comme l'indique sa réponse laconique à la question « comment êtes-vous arrivé à la médecine générale ? » : « *En faisant sept ans d'études. À l'époque, et qui sont passées à huit maintenant.* ». Il ne reviendra pas sur la question⁷⁴ à part pour préciser que c'était bien un choix. Le second, ou plutôt la seconde est le Dr Carmelo. Elle précise que, n'étant pas issue d'un milieu médical, ses études ont été pour elle une succession de découvertes toutes plus intéressantes les unes que les autres et qu'elle ne se voyait pas ne plus faire qu'un seul type d'activité :

« Moi j'étais pas issue du milieu médical donc moi j'ai tout découvert et tout me plaisait et j'étais incapable de faire un choix dans une spé parce que ça me plaisait, tout me plaisait. Donc franchement je me disais pas je vais faire de l'orthopédie plus, ou de la gynéco, non je trouvais vraiment de l'intérêt partout. [...] J'avais envie de diversité. Moi je me disais que ça devait être drôlement lassant de faire que de l'orthopédie toute sa vie, et maintenant les spé ils sont spécialistes en poignets, en épaules ou en genoux, ils voient des poignets toute leur vie et oh là là moi je me disais que ça devait être vachement lassant. Et surtout c'est que, on voit plein de choses mais on fait des beaux diagnostics dans plein de choses quoi, donc voilà c'est pas du tout frustrant, moi je trouve pas. »

Si le Dr Loiseau et son aplomb laissent entendre un choix arrêté, celui du Dr Carmelo s'est fait petit à petit ; elle n'était fermée à aucune possibilité mais la succession de stages

⁷⁴ L'entretien avec le Dr Loiseau est le plus court que nous ayons fait. Ce rendez-vous, organisé par une connaissance commune, ne semblait pas l'enchanter ; il a été peu loquace, à part quelques grands monologues et a essayé d'amener l'entretien à sa fin au plus vite.

hospitaliers lui a donné envie de garder cette variété d'exercice, c'est donc un choix qui s'est construit au fil de ses études.

Les Dr Lapace et Poset sont tout à l'inverse : ils ont fait médecine pour la médecine générale d'emblée, probablement parce qu'ils avaient tous les deux des exemples à proximité. Le Dr Lapace déclare ainsi que *« étant de famille, pas directement, mais indirectement généraliste puisque j'avais des oncles qui étaient médecins généralistes, mon frère est médecin généraliste, donc on a toujours eu ce... pour nous la médecine c'est surtout la médecine générale »*. Par conséquent, pour lui, *« le choix de la médecine générale s'est imposé dès le départ, disons que j'ai fait médecine pour faire de la médecine générale »*. Pour le Dr Poset, la situation familiale est encore plus prégnante et il la décrit lui-même comme *« particulièrement œdipien[ne] »*. Il a décidé au lycée de faire médecine générale, à la suite de son père lui-même généraliste : *« je voulais surtout pas faire comme mon père et en 1ère euh, j'ai fait exactement comme lui en fait, j'ai décidé, et j'ai tracé »*. À l'inverse d'autres profils que nous verrons ensuite, il a tout de même commencé un internat en chirurgie, parce qu'il avait obtenu les notes nécessaires au concours et qu'il était curieux de cette discipline mais *« c'était une bêtise et [il l'a] vite compris »*. Étant d'une génération antérieure à la réforme des études de médecine, il n'est pas passé par les ECN ; c'est après avoir terminé sa qualification de généraliste qu'il a passé le concours de l'internat. Il a ainsi poursuivi ce but de la médecine générale du lycée à la thèse, avec une petite interrogation en fin de cursus. Comme il le résume :

« J'avais idéalisé un peu mon père, il était généraliste, c'est la vision de la médecine que j'avais, et c'est la médecine que je voulais faire. Voilà, et je me suis pas tellement posé de questions, j'ai fait ma médecine et je me suis pas tellement posé de questions, pour moi c'était une évidence depuis le début, médecine générale, médecine générale ».

Après deux ans de remplacements, il a même fini par s'associer avec son père au sein d'un même cabinet.

Ces quatre médecins sont les seuls pour qui l'envie de faire de la médecine générale semble avoir été le facteur le plus influent dans leur orientation et dont cela a été l'objectif dès le début des études (même si on peut avoir des doutes pour le Dr Loiseau, qui ne nous donne pas beaucoup d'information). On assiste ensuite à deux parcours de reproduction classiques avec les Dr Poset et Lapace, et à celui d'une découverte apparemment totale pour le Dr Carmelo, qui aurait donc fait son choix en fonction de critères de pratique professionnelle plus que d'influence familiale (elle ne mentionne pas non plus ce que relève Saint-Marc à propos de l'image du généraliste chez le profane). Voyons à présent plusieurs autres cas,

ceux du choix tortueux. Pour eux, il y a eu hésitations, faux départs et interrogations mais l'arrivée en médecine générale ne s'est pas faite sous la contrainte (de résultats aux examens par exemple).

Le Dr Grimaldi par exemple, qui est de nos plus vieux enquêtés, commence dans l'entretien par attribuer son orientation au hasard. Il avait commencé par des études de droit mais affirme n'avoir pas aimé la « mentalité » de ses camarades et avoir préféré passer à la médecine : *« J'avais fait droit, donc j'avais fait droit, la mentalité de droit me plaisait pas, et je suis passé en médecine, qui était plus... Le droit à l'époque c'était un peu... comment vous dire, ils étaient un peu « bonne famille – fascisante » et ça me plaisait pas cette mentalité. [...] Et donc médecine qui était... plus relax, oui. »*. Au sein des études de médecine, en revanche, il estime cette fois avoir choisi la médecine générale pour des raisons qu'il justifie, et non plus au hasard : *« Je pensais que c'était plus intér... plus ouvert, avec les gens, oui que c'était plus... Qu'on communiquait davantage »*. Le Dr Lambert avance un argument un peu similaire, en ce qu'elle avait *« particulièrement de plaisir dans le relationnel »* et qu'elle cherchait une spécialité qui lui permette d'exprimer ceci. Elle dit avoir voulu être médecin depuis toute petite, sans pour autant avoir eu d'exemple dans sa famille, se rapprochant en cela du Dr Carmelo. Un autre point commun avec cette dernière est l'attrait qu'elle a pu ressentir pour toutes les découvertes que constituaient les stages en spécialités et en même temps l'envie de rester dans une pratique générale : *« comme on voit, on est en stage, dans les spécialités, bon, on peut avoir des affinités pour certaines spécialités et se dire « tiens je pourrais faire ça, ou ça », et puis en fait comme beaucoup de spécialités me plaisaient et comme au départ j'avais quand même une idée de la médecine générale, ça, finalement, c'est absolument ce qui correspondait à mes envies »*. Elle a cependant hésité : sa poursuite d'une pratique requérant cette proximité relationnelle qui lui plaisait aurait pu se faire *via* la psychiatrie ou encore la médecine humanitaire. Pour finir, il semble que cette envie d'aller vers l'humanitaire ne se soit pas concrétisée, la conduisant à la médecine générale : *« au départ c'était beaucoup l'humanitaire et puis bon après, j'ai, voilà, j'ai finalement rien fait dans l'humanitaire et je me suis dirigée vers la médecine générale »*. Le choix motivé par l'importance de la relation humaine, comme chez le Dr Carmelo et le Dr Grimaldi, aurait pu se traduire autrement mais l'aboutissement sur la médecine générale ne représente pas une abdication ni une contrainte. Les Dr Boudeux et Duègne partageaient eux une certaine ignorance de ce que pouvait être la médecine générale ; c'est sa découverte grâce à un des stages de spécialité qui les a orientés vers cette pratique, de deux manières bien différentes. Le Dr Duègne a fait partie des élus étudiants (pour les externes) et a à cette occasion mis en

place ce stage en médecine générale qui n'existait pas avant dans son université selon lui⁷⁵, au cours duquel il a eu ce qu'il appelle lui-même une révélation : « *j'ai fait ce stage et ç'a été la révélation, que c'était la médecine générale pour laquelle je faisais médecine* ». Sans cela il n'aurait pas nécessairement opté pour la médecine générale. Cette découverte lui a permis, dit-il, d'aborder le concours de l'internat « *beaucoup plus sereinement* » et il a poursuivi son parcours sans autre tergiversation. Pour le Dr Boudeux, la situation est un peu la même : c'est son stage en médecine générale qui l'a confortée dans son choix. En revanche, ce stage est arrivé après six ans d'études... et dix ans d'interruption. Elle qui croyait s'être trompée de voie s'est alors lancée dans une activité de préparation et d'entraînement des étudiants en médecine en premier cycle, pendant dix ans, avant de se rendre compte que « *ce qu'[elle] faisai[t], c'était un travail finalement de médecine générale de l'étudiant en médecine* » et a par conséquent repris ses études, vérifié cette inclination pour la médecine générale qu'elle avait à l'origine pendant le stage qui avait été mis en place pendant son absence et poursuivi, apparemment avec enthousiasme : « *je suis vraiment un médecin généraliste très très heureux, très très épanoui, très passionné* ». Les Dr Duègne et Boudeux ont près de seize ans d'écart mais ils ont au final la même ancienneté (trois ans au moment de l'entretien, en 2013) ; on constate que malgré cette différence d'âge, ils auraient pu tous les deux être « *perdus pour la médecine* », selon les mots du Dr Boudeux, en tout cas pour la médecine générale, et que leur orientation ne s'est faite que grâce au stage, sans lequel ils ne seraient probablement pas généralistes aujourd'hui. Leurs parcours ne sont donc pas la simple expression d'une vieille vocation, et ils ne les décrivent d'ailleurs pas comme tels.

Le Dr Coupavou est un cas particulier en ce que la médecine n'était déjà pas une vocation. Elle ne nous dira pas pourquoi elle a opté pour cette carrière mais le fait est que la carrière médicale n'étant pas un choix, la médecine générale non plus. Elle avoue avoir surtout voulu éviter l'hôpital qui ne lui convenait pas (comme le Dr Boudeux) et la solution qui s'est présentée a été la médecine générale. Elle parle de « choix par défaut », qui est une expression récurrente parmi les enquêtés, en particulier ceux dont l'arrivée en médecine générale est due à leurs notes et non à un choix. Ainsi, le Dr Mounez voulait faire pédiatrie ou éventuellement médecine générale en se consacrant aux enfants, ce qui justifie son expression de « semi-défaut » :

⁷⁵ Les seuls stages réglementairement obligatoires ont longtemps été ceux en pédiatrie, gynécologie obstétrique, chirurgie, médecine interne et urgences. Aujourd'hui, seuls demeurent légalement obligatoires les stages en chirurgie et ceux en urgences/réanimation/soins intensifs, auxquels s'ajoute celui en médecine générale depuis 2013 (Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales).

« si on était assez bien classé pour choisir la pédiatrie, on pouvait prendre pédiatrie, si on n'était pas assez bien classé pour prendre la pédiatrie, à ce moment-là on pouvait se retrouver avec d'autres spécialités qu'on n'avait pas choisies au départ. Donc moi j'ai quand même passé le concours de l'internat mais j'étais pas assez bien classé pour prendre la pédiatrie. Donc c'est un peu par semi-défaut en fait que j'ai pris la médecine générale ».

Mettons que la médecine générale n'était pas son premier choix mais son deuxième. Le Dr Mousquet parle lui d'une « douce violence ». Il commence par déclarer qu'il voulait être vétérinaire au départ (mais n'explique pas comment il est passé de la médecine des animaux à celle des humains), puis qu'il a "choisi" la médecine générale : *« Mon choix de départ c'était vétérinaire hahaha ! Ouais après c'était médecine ouais, médecine générale »*. Lorsqu'on creuse un peu en demandant si la médecine générale a alors été un choix, il précise : *« oui et puis bon j'ai pas réussi l'internat spécialisant donc bon c'est comme ça mais je me suis fait une douce violence »*. Notons que le Dr Mousquet n'estime qu'à 50% sa part de pratique étant réellement de la médecine générale et considère faire également de la médecine du sport, de l'addictologie et de la nutrition, bien qu'il n'ait pas de qualifications particulières dans ce domaine⁷⁶. Encore une fois, on se trouve dans un cas où c'est la réussite moyenne au concours de l'internat qui a décidé en définitive mais sans trop perturber la personne. Les termes sont assez parlants : une violence, mais douce, un « semi-défaut ».

Les Dr Marius et Dugard sont quant à eux plus catégoriques. Le Dr Dugard est un médecin qui, à l'instar du Dr Boudeux, a eu un parcours étudiant plus atypique, voire chaotique, que les autres. Après des études d'infirmier et trois ans de pratique, il est revenu à l'université pour débiter des études de médecine, à 25 ans, parce que c'était « un rêve de gamin ». Or, à la fois comme infirmier et comme externe puis interne, il était passionné par les urgences et la réanimation : *« Moi à la base je voulais être spécialiste. Je voulais faire de la réa, je voulais être urgentiste, j'ai toujours adoré ça quand j'étais interne, externe, enfin tout ça, j'étais un gros fana d'urgences/réa, quand j'étais infirmier, j'ai fait du bloc opératoire, enfin de l'urgence, tout ça. Donc je voulais devenir médecin, spécialiste urgentiste. Et puis, voire réa, anesthésiste-réanimateur je voulais faire ça »*. Seulement, son concours de l'internat ne s'est pas passé comme il l'aurait souhaité, ce qu'il attribue à ses conditions de vie et d'études de l'époque :

⁷⁶ C'est-à-dire qu'il n'est ni médecin du sport, ni addictologue, ni nutritionniste : ces qualifications s'obtiennent en passant un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) après l'internat, ce qu'il n'a pas fait.

« Je me suis vautré à l'internat, parce que préparer l'internat avec euh...à la base j'en avais combien... j'en avais, j'avais un enfant et puis un autre en cours, je commençais à avoir 31 ans, ouais 25 et 6, 31 ans, 32 ans, les conditions sont pas les mêmes. Je veux dire quand vous préparez l'internat qu'a lieu en mai et juin, en pleine déclaration d'impôts, alors que vos collègues d'à côté, papa-maman sont là à laver le linge et tout, et faire la bouffe, euh voilà, les conditions... »

En définitive, il reconnaît avoir fait « *médecine générale par défaut* ». Contrairement aux Dr Lapace et Poset, le Dr Dugard n'est pas un héritier (au sens de Bourdieu et Passeron, 1970) et il en a quelque peu payé le prix. Le Dr Marius est lui moins amer, moins déçu lorsqu'il décrit les circonstances de son orientation en médecine générale puisqu'il affirme que la médecine générale était « *un choix par défaut, je voulais être chirurgien* » et que lorsque nous lui demandons si cela est lié au concours de l'internat il nous répond : « *voilà, euh oui, oui, c'est ça, ou ma paresse naturelle* ». S'il affirme clairement une vocation pour autre chose que la médecine générale, son relatif échec ne semble pas l'avoir bouleversé.

Malgré ces différences (vocation de longue date ou découverte inattendue, choix par défaut pour échapper au milieu hospitalier, renoncement à une autre spécialité...), nos enquêtés ont en commun le fait de se déclarer comblés par leur métier. Cela fait certainement partie d'une forme d'acceptation ; il est en effet possible de demander une requalification à l'Ordre des médecins pour changer de spécialité après plusieurs années de pratique, mais cette modalité est peu connue et reste peu pratiquée (632 dossiers en 2014)⁷⁷, aussi il faut considérer que la grande majorité des médecins ne change pas de voie après le concours de l'internat ou les ECN. S'il semble ainsi assez normal que nos enquêtés présentent leur orientation comme quelque chose de positif au final, d'une part parce qu'ils ne pourront rien y changer et d'autre part parce qu'ils ne vont pas confier un éventuel malaise professionnel à quelqu'un qu'ils viennent de rencontrer, le reste de l'entretien semble confirmer pour tous cet enthousiasme pour la médecine générale qu'ils ont acquis puis conservé. Qu'ils aient trouvé ce qu'ils attendaient ou qu'ils aient découvert quelque chose, tous nos médecins finalement à peu près satisfaits de leur sort. En dehors de cette nécessité de « d'accepter leur sort » pour ceux qui n'en étaient pas satisfaits à l'origine, dans quoi trouvent-ils cette satisfaction ?

11.2.2. Une certaine satisfaction professionnelle

Une partie des enquêtés met en avant les conditions d'installation en médecine générale, une organisation du travail qui leur plaît bien. Pour le Dr Poset par exemple, qui nous confie

⁷⁷ D'après l'étude comparative des voies de qualification des spécialités médicales menées par le Conseil National de l'Ordre des Médecins, édition 2014.

avoir idéalisé son généraliste de père, le fait de choisir la même discipline lui a permis, après deux ans de remplacements, de s'installer avec lui. Il décrit cette installation comme le résultat de « *facteurs endogènes et exogènes* », l'endogène étant l'admiration décrite ci-dessus et l'exogène étant le fait que son père s'est retrouvé seul à son cabinet et un peu débordé. Il leur a donc semblé logique à tous les deux que le Dr Poset-fils s'installe avec le Dr Poset-père, ce qui aurait été beaucoup moins concevable dans une spécialité hospitalière. Dans la même idée de faire correspondre la pratique de son métier avec les exigences de sa vie personnelle, le Dr Boudeux s'est trouvée dans une situation plus compliquée. Alors qu'elle effectuait des remplacements chez un médecin auquel elle devait succéder, on lui a diagnostiqué un cancer. Il lui est alors devenu impossible d'espérer reprendre le cabinet, impossibilité qui lui a été confirmée par son confrère : « *quand je lui ai dit que j'avais un cancer et que ça changerait rien entre nous il m'a dit "ah si, vous pourrez pas emprunter pour racheter ma clientèle donc je vais prendre un autre remplaçant"* ». Décidée malgré tout, elle n'a alors pas réfléchi et s'est installée au plus vite mais avec une petite activité : « *je me suis installée à la va-vite sans avoir vraiment étudié mon lieu d'installation à part qu'il était proche de mon domicile, et donc j'ai fait une création. Donc j'ai une petite activité... tant que j'étais en maladie* ». La médecine générale lui a ainsi offert une souplesse qu'elle n'aurait pas pu trouver ailleurs. Enfin, elle évoque le fait d'avoir une patientèle variée en termes d'origines sociales et géographiques et de pathologies.

Le Dr Carmelo estime également que la médecine générale convient bien à sa vie familiale ; cela lui a permis de trouver un compromis, entre sa propre envie d'exercer à la campagne et la rencontre avec son mari qui lui n'en voulait pas, en s'installant dans une petite ville dans laquelle il y a certes un hôpital, mais pas de place, alors qu'il lui a été facile de prendre la suite d'un généraliste partant à la retraite. Nous avons déjà évoqué la justification de son choix par le fait qu'elle souhaitait avoir une activité variée et ne pas voir « *des poignets toute [sa] vie* ». Elle est également satisfaite de ses possibilités de modeler son emploi du temps comme elle l'entend. Elle a par exemple choisi de ne pas travailler le mercredi après-midi et de plutôt travailler douze heures sur les autres jours, ce qui là encore serait compliqué ailleurs qu'en médecine générale, non pas en termes de volume horaire bien sûr, mais en ce qui concerne l'aspect modulable des horaires⁷⁸. Idem pour le Dr Mousquet qui se réjouit de ne pas être que médecin généraliste et d'avoir d'autres intérêts. Il précise que depuis qu'il est étudiant, il a « *toujours eu le besoin de [s]'échapper ! [...] De faire autre chose à côté* »,

⁷⁸ Même en santé publique et médecine du travail, qui sont encore moins bien vues que la médecine générale, cela ne serait pas forcément possible ; la plupart de ces médecins fonctionnent globalement sur des horaires de bureaux.

d'avoir « *toujours un petit truc, une vie en parallèle* ». De ce point de vue, la médecine générale lui confère une liberté certaine. Ces déclarations évoquent les conclusions de Baszanger (1981) quant à la médecine générale comme un espace de liberté face à l'institution : liberté de pratique bien sûr, au sein du colloque singulier sur lequel ladite institution a peu de regard, mais aussi liberté d'installation et d'emploi du temps. Le Dr Marius insiste particulièrement sur cette dimension. Lui qui voulait être chirurgien mais dont la « *paresse naturelle* » semble en avoir décidé autrement déclare désormais être un généraliste heureux dans sa profession :

« La médecine générale est néanmoins très amusante, d'autant qu'elle offre une... Un espace de liberté majeur, vis-à-vis d'un chirurgien qui dépend d'un établissement et de tout le personnel qui tourne autour de l'opération. Bloc opératoire, personnel de bloc, anesthésiste, et quand j'ai vu ça je me suis rendu compte qu'après tout, la médecine générale collait plus à mon caractère relativement irascible et indépendant. Donc ce choix par défaut s'est révélé à l'usage un choix judicieux. »

Si l'idée de travailler avec autant de personnel ne lui plaisait finalement pas, il apprécie le fait de pouvoir travailler en binôme avec une collègue, qui peut prendre ses patients quand il n'est pas disponible (et vice-versa) et avec qui il a mutualisé tous les dossiers des patients. Le fait de travailler ainsi en équipe réduite convient à d'autres médecins. Le Dr Coupavou, qui disait ne pas apprécier la structure hospitalière, est ainsi assez satisfaite de son installation dans un cabinet qui est selon ses dires « *plus [une] maison médicale qu'[un] cabinet de groupe d'ailleurs. Où le médecin est un peu interchangeable* ». L'idée de pouvoir échanger ponctuellement ses patients avec ses collègues lui plaît. Le Dr Dugard est lui enthousiaste quant au fait de travailler au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire, regroupant généralistes, ostéopathe, infirmiers (libéraux ou reliés à l'Aide à Domicile en Milieu Rural), kinésithérapeutes libéraux et une diététicienne. Au-delà du travail en équipe avec les autres généralistes (qu'il pratique aussi), la perspective de pouvoir recourir à d'autres professionnels de santé au sein de la structure semble l'enchanter, à la fois dans la théorie : « *C'est à la base, c'était bien pour faire travailler indépendamment chaque discipline, chacun de son côté, entre guillemets, mais le but c'est vraiment, quand même dans l'avenir d'arriver à faire de la synthèse, du partage, faciliter la communication entre professionnels* »... et dans la pratique : « *C'était pour ça que j'apprécie énormément d'avoir une diét' dans le cabinet, c'est que moi je m'en sers, parce que moi j'ai pas le temps, je peux pas sur quinze minutes, mettre à plat, savoir ce qu'ils mangent, leur dire de prendre une feuille et d'écrire ce qu'ils mangent, on peut pas faire ça, enfin je pense pas...* ». Le Dr Duègne, qui travaille dans le

même type de configuration (bien qu'il parle de cabinet de groupe⁷⁹), est également optimiste quant à l'intérêt que cela peut représenter dans sa pratique, même s'il émet quelques nuances sur le bon fonctionnement de toutes ces professions ensemble.

Une partie des enquêtés, y compris parmi ceux qui n'étaient au départ pas satisfaits de leur orientation, met ainsi en avant la souplesse, la relative liberté qui leur sont offertes par la pratique de la médecine générale plutôt qu'une autre spécialité. Ils voient ces qualités comme importantes dans l'organisation du travail par rapport à la vie quotidienne : événements familiaux, de santé, etc. La possibilité de travailler en équipe, que ce soit avec des confrères ou d'autres professionnels médicaux ou paramédicaux leur semble également intéressant, d'autant plus qu'elle se fait en dehors des schémas hiérarchiques rigides de l'hôpital. Enfin, le fait que la médecine générale soit une activité variée, au cours de laquelle ils voient passer beaucoup de gens et de problèmes différents⁸⁰ les intéresse également. Au-delà de ces avantages de la profession, les médecins mettent surtout en avant certaines de leurs valeurs et la façon dont elles "collent" avec le métier de médecin généraliste. Nous n'avons bien entendu aucun moyen de vérifier si ces valeurs sont mises en application dans leur pratique de tous les jours ; cela reste toutefois très intéressant de comparer comment les individus choisissent de présenter dans leur discours certaines valeurs comme représentatives de leur personnalité mais aussi de leur métier.

11.3. Valeurs structurelles et valeurs personnelles : les arguments de l'épanouissement professionnel

Dans la plupart des cas, on retrouve une situation similaire à celle décrite par Baszanger du choix de la médecine générale par opposition à la médecine hospitalière, qui ne traite pas les patients de la "bonne façon" d'après nos enquêtés, l'hôpital jouant alors comme un modèle négatif (1981, p. 235). Nous avons évoqué le Dr Coupavou, qui ne précisait pas ses raisons mais déclarait ne surtout pas vouloir exercer à l'hôpital, ainsi que le Dr Boudeux et l'interruption pendant dix ans de ses études. Cette interruption est intervenue du fait d'un

⁷⁹ La distinction entre maison de santé pluridisciplinaire (MSP) et cabinet de groupe est assez subtile : d'après l'Union Régionale des Professionnels de Santé d'Île de France, elle se trouve dans le fait que la maison de santé se définit par « l'existence d'un projet de santé » organisé autour de « la participation à des actions de prévention et d'éducation pour la santé ainsi qu'à des actions sociales ». Les deux se caractérisent par le regroupement de plusieurs professionnels de santé, le minimum souvent imposé aux MSP étant deux généralistes et trois professions représentées.

⁸⁰ Le Dr Mounez évoque ainsi la diversité d'une pratique en milieu rural : « C'est du tout-venant, on est à la campagne en plus, donc c'est vraiment, enfin en termes d'âge, de sexe, c'est variable, c'est très varié, nous on fait tout, c'est-à-dire que ça va des sutures, on reçoit les gens pour les suturer, des plâtres, examens gynéco, pose de stérilet, suivi de grossesse, donc c'est vraiment l'omnipratique quoi. »

décalage entre ce qu'elle pratiquait dans ses stages hospitaliers et la vision qu'elle avait de la médecine :

« tout ce que je reprochais à la médecine, c'était, tout ce que je reprochais à la médecine hospitalière, qui n'est pas, le fait que le patient soit captif, par exemple, alors que nous on a des patients qui sont libres et qui sont, qui nous ont choisi, alors qu'à l'hôpital on choisit pas, enfin y'a plein de raisons... [...] Ce que je voyais de la médecine, c'est-à-dire la médecine hospitalière ne me convenait pas. Et [qu']à l'époque y'avait pas de stage en médecine générale pour que j'aie l'occasion de me rendre compte que c'était la médecine générale qui me convenait. »

Dans cette opposition entre patient « captif » et patient « libre », on retrouve également la relation relativement interdépendante qu'entretiennent le généraliste et son patient (Baszanger, 1981, pp. 237-239). La différenciation structurelle qu'opère le Dr Boudeux traduit là encore la croyance en la valeur de liberté. Dans les cas précédents, il s'agissait de la liberté du médecin, cette fois c'est de celle du patient dont il s'agit. C'est une valeur que l'on retrouvera chez le Dr Mounez par exemple, mais nous reviendrons dessus car il ne la présente pas, lui, comme une raison pour lui d'être devenu généraliste. Toujours en ce qui concerne la relation avec le patient, des médecins comme le Dr Lambert ou Lapace mettent en avant le fait d'être proche de leur patientèle, de pouvoir les suivre et les voir évoluer. Le Dr Lapace apprécie par exemple de pouvoir croiser ses patients en dehors du cabinet : *« ce qui est intéressant c'est la proximité avec les gens et voilà, la rencontre facile avec les gens, pas forcément uniquement sur le lieu de travail, puisqu'on a une proximité. On dirait une clientèle de proximité qu'on rencontre quand même régulièrement »*. Le Dr Lambert marque comme les Dr Boudeux et Coupavou la distinction avec l'hôpital :

« J'avais particulièrement de plaisir dans le relationnel. Ce qui était d'ailleurs très frustrant à l'hôpital parce que c'était quand même très limité, et du coup, bon j'ai quand même très vite vu, et encore plus quand je me suis installée que pendant mes remplacements, parce que c'est vrai que la fidélisation des patients c'est quelque chose qui est... [...] Il y a quand même, bon, du coup, effectivement, une régularité qui permet de les suivre, de les voir évoluer, et voilà. Ça c'est passionnant. »

La régularité est pour elle quelque chose d'intéressant en termes de relation personnelle. Pour le Dr Boudeux, c'est aussi une forme de défi : étant donné que le patient n'est pas captif et peut aller n'importe où, il est important de réussir à s'adapter à lui et à le conserver. Elle donne pour exemple ce qui s'est passé après le diagnostic de son cancer : le médecin avec qui elle travaillait lui a, comme nous l'avons cité, refusé de prendre sa suite. Lorsqu'elle a ouvert son propre cabinet, elle a donc proposé à certains des patients qu'elle voyait en tant que remplaçante de la suivre, ce qui est d'après elle interdit par la

déontologie⁸¹. Toujours est-il que le fait que certains la rejoignent effectivement a beaucoup compté pour elle par rapport à sa situation personnelle et professionnelle, pour lesquelles elle avait besoin de cette confiance :

« Il était évident que les gens qui m'ont suivi alors qu'ils avaient été mis au courant de ma maladie par mon cher confrère, ce sont des gens qui tenaient à moi, qui m'ont été effectivement – comme je l'avais espéré même si le Conseil de l'Ordre m'avait dit que j'allais être déçue – d'un grand soutien, en continuant à me donner leur confiance quand je suis tombée malade... »

Le fait qu'elle nous confie cet événement marque selon nous deux choses. Premièrement, qu'étant malade elle avait besoin de la confiance de ces gens et qu'elle accorde de l'importance à sa relation personnelle avec les patients, comme les Dr Lapace et Lambert, ainsi que le Dr Grimaldi qui a choisi la médecine générale parce qu'on y « *communiqué davantage* ». Deuxièmement, que cela cadre avec ce qu'elle présente en début d'entretien sur le fait que la liberté du patient oblige le médecin généraliste à s'améliorer, à s'adapter pour conserver ses patients. De ce point de vue, une des valeurs propres au métier de généraliste serait pour elle l'amélioration, le travail constant et le fait de ne pas se reposer sur ses acquis, point de vue sur lequel elle est rejointe par les Dr Dugard et Poset. Ce dernier nous donne lors de l'entretien deux éléments qui le motivent particulièrement dans sa pratique. Le premier est de pouvoir personnaliser ce qu'il fait avec chaque patient et de prendre le temps avec eux, ce qui le rapproche de ceux qui mettent en avant l'importance de la relation humaine dans leur profession. Puis, il décrit à maintes reprises à quel point il est intéressant et important pour lui de progresser avec l'expérience :

« Moi c'est ce qui m'intéresse, clairement c'est ce qui m'intéresse. C'est l'acquisition de compétences professionnelles d'expérience. C'est : tiens ce patient j'ai vu tout de suite, y'a un truc qui me plaît pas, pourquoi,[...] ça peut être considéré comme étant de la cuisine, de la recette, du pif, alors qu'en fait c'est du pattern recognition, c'est de l'expérience. C'est clairement ça quoi ! Et donc c'est ça qui m'intéresse, de réfléchir là-dessus, quoi ».

⁸¹ La loi à ce sujet est pourtant claire lorsqu'elle mentionne la liberté de choix du patient (arrêt Cour de Cassation, 1^{ère} chambre civile le 7 novembre 2000). Cette liberté n'est toutefois examinée qu'en cas d'éventuels manquements (« c'est dans l'exercice de son pouvoir souverain qu'une cour d'appel retient qu'en l'espèce la liberté de choix du patient n'a pas été respectée »). Le code de déontologie médicale, édité par le CNOM, retient lui que le détournement (ou la tentative) de clientèle est interdit, et que dans le cas d'un remplacement, une fois celui-ci terminé, « le remplaçant doit cesser toute activité s'y rapportant ».

Idem pour le Dr Dugard pour qui le meilleur aspect du métier est d'acquérir sans cesse de l'expérience et de s'améliorer :

« Au tout début je raisonnais, je faisais des belles observations sur mes dossiers, nin nin nin, je raisonnais vraiment comme on m'a appris, et puis après très vite, vous glissez et puis, et puis voilà. Et vous faites le diagnostic quand le mec il rentre, quoi. Alors ça c'est génial ! Moi j'adore, j'adore faire ça ! [...] Moi je fonctionne à l'instinct, je sens, y'a le feeling qui rentre en ligne de compte, premier truc, et ensuite y'a la rigueur scientifique derrière. Parce que, il faut pas passer quand même à côté des choses, c'est un mélange de ça la médecine générale. »

Au-delà de ça, rappelons que s'il n'avait pas choisi la médecine générale, il dit en être désormais passionné, du fait de cette expérience qu'il acquiert petit à petit⁸² mais aussi du fait du but qu'il se donne : *« Je suis passionné par ce que je fais, je voudrais faire changer les choses, je voudrais faire changer mes patients »*. Déclarer vouloir changer les choses est bien évidemment en lien avec le thème de notre entretien mais il se trouve que ce qui l'intéresse le plus dans son travail est la nutrition (comme il le dit, *« la santé c'est dans l'assiette »*) et que même sans parler d'observance ou de transformation des conduites, il est attiré par le sujet du changement. Nous reviendrons sur la façon dont les inclinaisons personnelles envers certains "objets" de la médecine générale peuvent également jouer sur les représentations et attitudes des médecins face aux patients cardiovasculaires chroniques.

Enfin, un mot sur le Dr Carmelo. Rappelons qu'elle faisait partie à l'origine des enthousiastes de la médecine générale, principalement parce qu'elle souhaitait avoir une activité diversifiée. Installée dans la même petite ville depuis vingt-cinq ans, elle affirme avoir eu *« l'impression d'avoir fait le tour »* mais que *« le fait d'être devenue maître de stage ça m'a redonné beaucoup de peps ! »*. Toujours dans cette recherche de ne pas faire sans arrêt la même chose, passer à une posture enseignante a rompu la routine et donné un nouvel intérêt à son métier.

Les enquêtés mettent donc en correspondance leurs valeurs personnelles avec celles selon eux attachées au métier de médecin généraliste, que ce soit au travers de la description de leurs choix d'orientation lors de leurs études ou de ce qui leur plaît le plus dans ce métier, même s'il ne les attirait pas à l'origine. Il s'agit principalement de la liberté du médecin de faire ce qu'il veut en termes d'emploi du temps, d'installation et de pratique, qui coïncide avec la liberté du patient. Nos généralistes ont pour la plupart une conscience aigüe du fait

⁸² Il est installé depuis trois ans et n'a pas encore soutenu sa thèse au moment de l'entretien, ce qui fait qu'il n'est officiellement que remplaçant.

que leurs patients peuvent à tout moment aller ailleurs⁸³, et qu'ils y perdraient en termes de confiance en leur savoir-faire, de confiance personnelle mais aussi de revenus. Ils perçoivent – et apprécient – l'équilibre subtil entre faire ce qui est le mieux pour eux mais aussi faire ce qui est le mieux pour leurs patients, sachant que tous les patients sont différents. Cela nous amène à penser que les généralistes ont, plus que leurs confrères hospitaliers, conscience de la complexité, de la singularité de chaque patient qu'ils rencontrent. Ensuite, ils apprécient le fait de pouvoir établir des relations sur le long terme avec leurs patients, au cours desquelles ils peuvent se rencontrer fréquemment, et ce pas forcément au cabinet mais en dehors également. Les dires de nos enquêtés correspondent ainsi à notre postulat de départ selon lequel les généralistes sont des interlocuteurs privilégiés lors de la maladie chronique parce qu'ils connaissent leurs patients depuis longtemps et les voient assez souvent. Par ailleurs, même si cela ne repose que sur le discours des médecins, nous avons rencontré suffisamment de patients qui affirmaient que leur généraliste était plus un ami qu'un médecin (M. Bourdon, M. Romilly, M. Fonteyn, M. Georges, Mme Talensac...) pour déduire que le généraliste occupe effectivement une place importante, un peu hybride, entre le médecin représentant de l'institution et l'ami de bon conseil. En d'autres termes, le médecin généraliste est plus incorporé aux structures sociales habituelles que n'importe quel autre professionnel de santé⁸⁴ et semble en être la plupart du temps conscient et satisfait. Enfin, certains évoquent le fait d'avoir une activité qui permet de continuer à progresser professionnellement, non en termes de statut mais en termes d'expérience. Arrêtons-nous un instant sur cette notion : polysémique et souvent ambiguë dans ses acceptions profanes, elle est aussi construite et étudiée de différentes manières dans les sciences sociales. L'utilisation que nous faisons du terme dans un premier temps se rapproche de ce que décrit Jodelet en reprenant Arendt : « un « sixième sens », unificateur des informations fournies par les autres sens » (Jodelet, 2006, p. 237). Dans un second temps, et en nous resserrant autour de notre étude, nous en parlerons dans un sens plus professionnel, en rapprochant cette définition de celle de la praxis, selon Meyerson ou Schütz. L'expérience devient alors le vécu qui permet de comprendre, maîtriser mais aussi transformer son monde, le monde, selon ses propres motivations. Cette définition nous semble être celle qui se rapproche le plus de l'appréhension qu'en ont nos enquêtés, celle d'un lent apprentissage au cours duquel des situations se mettent à fonctionner ensemble, à devenir parlantes et à avoir du sens pour eux. Ils évoquent ainsi l'expérience bien au sens de l'*Erfahrung*, l'expérience dans sa

⁸³ Même si cela n'est pas vrai dans ce qu'on appelle les déserts médicaux, où il n'y a qu'un seul médecin croulant sous les demandes d'affiliation en tant que médecin traitant et dans lesquels les patients n'ont finalement guère le choix du praticien.

⁸⁴ Exception faite des gens qui rencontrent quotidiennement ou de façon hebdomadaire un(e) infirmier(e) libéral(e) chez eux, mais nous n'en avons pas rencontré.

dimension de connaissance (du verbe *erfahren*, apprendre, découvrir), et non l'*Erlebnis*, l'expérience affective, psychologique du sujet. Nous considérerons donc à présent que lorsque le sens que nous attribuons au terme d'expérience est celui d'*Erfahrung*. Ceci étant dit, nous pouvons souligner le fait que plusieurs médecins voient dans leur pratique même un moyen d'épanouissement personnel se faisant *via* la progression, le sentiment de devenir un meilleur professionnel, venant contrer le fatalisme de Becker qui doute, à la fin de *Boys in White*, du fait que les étudiants continueront à se former une fois leurs études terminées. Pour une partie de nos enquêtés, le progrès grâce à l'expérience fait partie des avantages propres à leur métier. Il s'agit là d'apprentissages principalement informels, mais cette volonté – affichée – de progresser suggère que l'on s'intéresse à la formation continue des généralistes, en particulier à propos des maladies chroniques et des maladies cardiovasculaires.

Pour compléter cette brève description de ce que peuvent constituer des études et une pratique libérale en médecine générale et actualiser quelque peu nos références, nous précisons ici quelques problématiques que rencontrent les généralistes aujourd'hui. Celle tout juste évoquée du lieu d'installation est bien sûr un de ceux qui viennent en premier à l'esprit. À l'heure où le Ministère de la Santé menace (c'est ainsi que la déclaration d'intention est perçue) d'imposer une carte d'installation afin de pallier le manque de médecins dans certaines zones géographiques, cette question est de celles qui pèsent fortement sur le choix de la médecine générale et de l'installation en libéral, qui est déjà réduite (9% seulement des nouveaux médecins en 2009) (Delattre & Samson, 2013, p. 30). Depuis une quinzaine d'années, les pouvoirs publics manifestent un certain regain d'intérêt pour la médecine générale : en faire une spécialité au même rang que les autres disciplines médicales participait par exemple de ce phénomène, mais au-delà, la médecine générale est désormais intégrée, plus qu'auparavant dans le processus de gouvernance de santé, ce qui passe inévitablement par des évaluations. Le généraliste a beau dépendre de sa patientèle en termes de revenus, il est donc également soumis à la pression de contraintes financières collectives. Or, si la spécificité de la pratique réside dans sa liberté vis-à-vis de l'institution, dans cette marge de manœuvre laissée aux médecins, que penser (et que pensent-ils ?) de l'arrivée de cette notion d'évaluation, qui leur était jusqu'ici étrangère ? D'après Bloy & Rigal, les généralistes craignent cette irruption d'une « vision scientiste erronée », de la mesure chiffrée, quantifiable, au moyen d'indicateurs, dans leur quotidien fait de négociations subtiles et de pratiques complexes (Bloy & Rigal, 2012). Dans cette perspective, qui se conjugue avec celle de la montée en puissance des concepts d'observance, d'autonomie et d'éducation thérapeutique dans le langage institutionnel, il nous semble essentiel de détailler un tant soit peu les rapports qu'entretiennent les médecins

généralistes avec les différents organismes qui les gouvernent et les conseillent : ministère chargé de la santé, Haute Autorité de Santé, mais aussi les universités, via la formation continue, ou des groupes tels que l'Union Régionale des Médecins Libéraux par exemple.

11.4. Le recours à la formation continue : sous quelle(s) forme(s) et pourquoi ?

En plus des influences conjointes des études de médecine et des recommandations institutionnelles, il existe une troisième voie d'influence sur les pratiques des médecins généralistes. Il s'agit de la formation continue, qui fait normalement le lien entre études, parfois terminées depuis longtemps, et pratique. Cette formation peut s'organiser de plusieurs manières. Le plus souvent, il s'agit de journées organisées par le Département de Médecine Générale (DMG) le plus proche, auxquelles sont conviés les praticiens (sans obligation) mais les médecins peuvent aussi se retrouver au sein de groupes d'analyse des pratiques, joliment surnommés GAP et possédant de nombreuses déclinaisons (GEAP, GPU, GAPP, GLAP, GEP, etc.). Le fait que les médecins aient recours ou non à ces dispositifs une fois installés nous permet d'identifier plusieurs comportements en ce qui concerne leur rapport à l'institution (les médecins se rendent-ils aux formations universitaires ? En animent-ils certaines ? Sont-ils membres du DMG ?) et l'attitude quant à la formation. Pour rappel, les deux responsables de l'association de patients que nous avons rencontrés émettaient des doutes sur la capacité des personnes de leur âge à apprendre à nouveau, et surtout sur l'envie d'apprendre ; on peut là encore retourner la question aux médecins eux-mêmes.

Dans la continuité de ce que nous venons de détailler sur la possibilité d'acquérir de l'expérience et de progresser, certains généralistes évoquent le fait de pouvoir (ou ne pas pouvoir) se former une fois installés. Probablement orientés par le thème de notre entretien, certains comme les Dr Lapace ou Jean évoquent leurs besoins et leurs efforts de formation en éducation thérapeutique du patient, notamment en ce qui concerne le traitement des maladies chroniques et la transformation des modes de vie. D'après ces deux médecins, qui ont sensiblement le même âge (56 et 57 ans) et ont fait leurs études au même moment, ce besoin vient du fait qu'ils ne se sentent pas suffisamment formés du fait de leurs études, de leur formation initiale, pour affronter ces questions. Ils disent donc tous les deux faire des efforts dans le but d'améliorer leur pratique :

« [un cardiologue] devait faire des séances de formation – bon il l'a pas fait – pour essayer justement de s'impliquer parce qu'on sait qu'on n'est pas très très au point là-dessus » (Dr Lapace) ;

« Ben la formation initiale, la formation initiale est sans doute insuffisante dans ce domaine, ça j'en suis sûr. Je me souviens pas, bon c'est pas si loin que ça, y'a 20 ans de ça, je me souviens pas qu'on ait beaucoup, notre formation initiale est quand même beaucoup basée sur la thérapeutique, c'est quand même assez classique, et quant à la formation continue, moi j'y vais régulièrement et ça me paraît pas suffisant non plus »
(Dr Jean)

Le Dr Lapace a rejoint un groupe de pairs dans sa région. Il est composé d'une dizaine de généralistes qui se retrouvent mensuellement autour d'un thème choisi par eux. L'un d'entre eux, choisi apparemment au hasard, se dévoue alors pour décrire le plus sincèrement possible comment il traite ledit thème, ce qui permet au groupe de confronter leurs avis et pratiques et d'en débattre :

« Par exemple, sur un traitement, justement un traitement de l'hypertension, bon qu'est-ce qu'on fait, quand on voit pour la première fois un hypertendu, qu'est-ce qu'on propose, quel est le bilan que l'on fait... Et on essaye, à propos d'un cas clinique, on essaye d'être assez sincères, c'est-à-dire on prend quelqu'un au hasard. J'ai eu un thème, bon quelques fois c'est pas bon, mais on essaye de jouer, quoi »

Cette pratique de formation reste donc relativement indépendante de l'institution, puisque le groupe n'est composé que de professionnels qui sont tous à égalité (pas de position de formateur) et que l'évolution des pratiques émerge d'échanges et non d'enseignement au sens propre. Le Dr Jean semble fonctionner autrement : il se rend aux journées de formation continue organisées par le Département de Médecine Générale de sa ville (il cite par exemple une journée sur le diabète de type 2). Troisième exemple et troisième possibilité de formation, évoquée par le Dr Duègne toujours à propos de l'éducation thérapeutique du patient : se rendre à des colloques pour avoir notamment des témoignages de patients et de professionnels.

Que font ressortir ces trois façons de "se former" ? Il nous semble qu'elles soulignent un rapport particulier à l'institution, en ce qu'elles s'inscrivent dans un maillage universitaire et hospitalier plus ou moins lâche. Reprenons le Dr Lapace : ses efforts de formation s'inscrivent principalement dans une relation de pair à pair, sans regard extérieur d'un formateur ou d'un supérieur. Le groupe dont il fait partie semble être chapeauté par la Société Française de Médecine Générale, c'est-à-dire une société savante elle-même en relation avec le Conseil de l'Ordre. Il s'agit toutefois d'une organisation qui n'est ni universitaire ni hospitalière, et elle rassemble uniquement des généralistes. Par ailleurs, le Dr Lapace n'est pas maître de stage, c'est-à-dire qu'il ne reçoit pas d'internes à son cabinet. Peut-on en déduire que le Dr Lapace n'est que faiblement lié aux institutions médicales françaises ? Difficile de l'affirmer avec certitude mais il nous semble tout de même que ses

efforts de formation s'inscrivent plus dans une position de "franc-tireur" que d'étudiant. Le Dr Jean ainsi que le Dr Grimaldi déclarent se rendre à des journées de formation continue (le Dr Grimaldi parle de « *stages* ») à proprement parler, mises en place par l'Université. Ils s'accordent sur le fait que ces journées ne leur apportent pas beaucoup, pour des raisons qui ne sont pas inhérentes à leur contenu. Pour le Dr Jean, c'est la formation initiale, qui a formaté les futurs médecins de manière à ce qu'ils utilisent principalement le traitement médicamenteux, qui constitue un obstacle à la formation à de nouvelles manières de faire : « *En fait c'est notre formation qui est biaisée, quoi. On est formaté, depuis un grand nombre d'années, je sais pas comment c'est aujourd'hui, mais en tout cas nous, notre génération, c'est-à-dire les gens qui ont la cinquantaine aujourd'hui, qui ont à peu près ving-cinq ans de pratique, entre vingt et ving-cinq ans de pratique, c'est des gens qui ont été formatés à la thérapie, la thérapie chimique* ». Pour le Dr Grimaldi, c'est le fait de ne pas avoir le temps de mettre en pratique ce qu'on lui enseigne qui lui semble être un obstacle : « *Oui, on nous montre des techniques, bon... Quand on dit comportemental, tout ça, il faut du temps, en plus. Faut être libre, faut du temps libre pour faire ça. Donc c'est vrai que parfois on est un peu pris par le temps, quand il y a quatre personnes dans la salle d'attente, on peut... il faut aller vite, des fois* ». Leurs affirmations permettent-elles de tirer des conclusions sur "l'efficacité" de ces formations ? Certainement pas. Cependant, nous avons pu nous rendre à une de ces journées et y participer en passant – relativement, étant donné notre âge – inaperçue. Or, une scène nous a particulièrement marquée : lors d'une séance de formation concernant l'éducation thérapeutique du patient cardiovasculaire chronique, soit exactement ce qui nous intéresse, nous avons pu remarquer que le public, composé d'internes et de généralistes, ne prenait des notes qu'à certains moments. Étant placée dans un des coins supérieurs de l'amphithéâtre, il nous était aisé de voir quasiment l'ensemble des participants. De plus, une grande partie d'entre eux utilisant des petits ordinateurs portables pour prendre leurs notes, le bruit des claviers permet de distinguer facilement les moments où la prise de note est frénétique. Il nous est donc apparu que le moment où les claviers et les stylos se déchaînaient était ceux où l'intervenant évoquait des problèmes d'ajustement des doses de tel ou tel médicament, ou la question du remplacement d'un médicament par un autre. Les parties consacrées à la mise en place de changements de mode de vie (comment inciter le patient à aller marcher plus, par exemple) n'étaient pas l'objet d'une telle attention, peu s'en faut. Ce phénomène témoigne-t-il d'un désintérêt pour les thérapeutiques non-médicamenteuses ? Ce désintérêt concerne-t-il le sujet lui-même ou bien la façon dont il est enseigné ? Difficile à dire. Le Dr Duègne considère par exemple que sur ce sujet, la formation continue « *structurée* » n'est pas ce qui est le plus utile et qu'il vaut mieux travailler « *[en] continu sur le soignant en activité* », il aurait peut-être fait partie des gens ne notant rien au moment des passages portant sur le non-médicamenteux et la

relation médecin-patient, alors même qu'il répète pendant l'entretien que le sujet l'intéresse énormément. Au-delà du discours, sa thèse d'exercice porte d'ailleurs sur l'éducation thérapeutique. Dans son cas, ce serait donc bien la façon dont il est présenté plus que le sujet lui-même qui ne l'attirerait pas. De fait, qu'il s'agisse d'un désintérêt pour la formation, pour son contenu ou sa forme, ou d'un constat pessimiste sur les possibilités de sa mise en pratique, nos enquêtés ne sont pas très enthousiaste à propos de la formation continue universitaire. Ils continuent pourtant d'y assister régulièrement. Se pose alors la question suivante : si ces formations ne leur apportent finalement pas grand-chose à mettre en pratique, comme ils semblent l'avouer, ne sont-elles pas un marqueur de leur lien avec l'institution ? Le Dr Duègne, en préférant alors se rendre à des colloques, ne fait-il pas montre du même type de lien, si ce n'est qu'il est plus tourné vers la dimension de recherche de l'Université, plutôt que celle de formation ? Et quelle serait alors l'influence de ce lien ? C'est la question que nous allons examiner dans le paragraphe suivant. Nous retenons toutefois que l'intérêt pour nous de nous pencher sur ces questions de formation ne réside pas dans ce qu'ils peuvent en retirer en termes de pratique ; ce n'est pas là notre objet. En revanche, cela peut nous être utile pour déterminer à quel point nos enquêtés sont liés à l'institution médicale, qu'elle soit représentée par l'Université ou l'hôpital. Nous allons à présent voir ce qui se passe pour les médecins impliqués directement à l'Université en tant que maîtres de stage et membres d'un Département de Médecine Générale (DMG).

Un mot sur les liens de la médecine générale avec l'industrie pharmaceutique.

Il arrive au Dr Lapace de se rendre à des journées de formation organisées par les laboratoires pharmaceutiques (en plus des réunions mensuelles de son groupe de pairs). Nous avons rencontré le Dr Grimaldi pour la première fois par l'entremise d'une connaissance travaillant pour un laboratoire, à l'occasion d'un déjeuner organisé et payé par ledit laboratoire. Le Dr Marius, lorsqu'interrogé sur d'éventuelles formations, concède qu'un visiteur médical lui a offert une échelle de calcul du risque cardiovasculaire. Nous pourrions donner d'autres exemples dans la même veine. Là encore, ce n'est pas l'objet de notre recherche que d'enquêter sur les liens entre médecins et laboratoires. Il nous semble toutefois pertinent de souligner que les "offres" (de formations, d'outils, etc.) émanent relativement souvent des laboratoires. Dans ces conditions, on peut se demander l'effet que ces sollicitations fréquentes sur la question du traitement médicamenteux peuvent avoir sur la prise en compte par les médecins du non-médicamenteux, qui n'est pas exactement mis en avant de la même façon.

11.4.1 Que dit le rattachement universitaire des valeurs et des parcours des médecins ?

Une partie de nos enquêtés ont été recrutés directement via le DMG d'une grande ville. Ces médecins ne sont pas, comme pour d'autres spécialités, hospitalo-universitaires mais installés en libéral et universitaires. Dans les faits, certains comme le Dr Carmelo ou le Dr Poset se "contentent" d'accueillir des internes en stage. D'autres peuvent aller jusqu'à assurer des enseignements à l'université (les Dr Coupavou, Mounez, Poset par exemple) voire diriger des thèses d'exercice (c'est le cas du Dr Marius). Par ailleurs, ils peuvent être amenés à faire de la recherche universitaire en médecine générale, comme le Dr Duègne. Les médecins rattachés au DMG peuvent avoir divers modes d'exercice de cette fonction. Certains restent dans leur pratique habituelle avec en plus la volonté de transmettre leur expérience ; d'autres se dirigent vers une activité d'enseignant-chercheur plus classique de notre point de vue, avec enseignements, direction de travaux et recherche. Les liens avec l'institution sont là encore plus ou moins étroits selon la pratique.

Malgré ces modalités qui peuvent être très différentes, deux éléments nous paraissent importants dans ce rattachement à l'Université. Premièrement, il témoigne d'un certain intérêt pour la recherche scientifique en médecine générale et d'une certaine curiosité envers les possibles évolutions de la pratique. Bien entendu, il ne s'agit pas de la seule marque d'intérêt, et la relation rattachement – intérêt n'est pas univoque ; un médecin peut très bien s'intéresser aux avancées de la recherche sans être rattaché à un département universitaire. Cela a cependant son importance et est selon nous une manière de traduire cette envie de progresser présentée dans le point 11.2. Deuxièmement, même si cet engagement peut se faire à différents niveaux, il s'accompagne toujours d'une action d'enseignement, que ce soit auprès de son stagiaire ou devant un amphithéâtre d'étudiants. Nous supposons que cela n'est pas sans lien avec un certain intérêt pour la pédagogie, au sens des croyances et des valeurs. Que ces valeurs subsistent en passant de la relation maître de stage-stagiaire à la relation généraliste-patient, rien n'est moins sûr. Il nous semble tout de même important de la prendre en compte dans notre analyse des valeurs des médecins généralistes.

Les médecins, et plus spécifiquement les médecins généralistes sont donc soumis à des influences plus ou moins directes : les directives propres à leur métier et reçues de ceux qui l'organisent jouent bien sûr un rôle important dans leur façon de pratiquer leur profession. Ne négligeons pas, néanmoins, l'influence de leur socialisation primaire, profane ; celle, secondaire, de leurs études de médecine conjuguant une culture étudiante particulière à la future culture professionnelle qu'ils s'efforcent d'acquérir au plus vite ; celle des personnes qu'ils redeviennent une fois franchie la porte du cabinet ; celle de l'échange avec les pairs ; etc. Ces éléments sont compliqués à identifier lorsqu'on rencontre les enquêtés une seule

fois (ou deux au mieux) car ils s'inscrivent dans une temporalité très longue et touchent à des sujets parfois assez privés ; qu'il s'agisse d'oublis ou de dissimulation, ces informations ne sont pas faciles à recueillir. Enfin, nous avons sollicité les médecins officiellement pour discuter de l'observance de leurs patients cardiovasculaires, ce qui ne permettait que peu de digressions vers ce domaine. Comme le précisent par exemple Bachimont *et al.*, « *les enquêtes auprès des médecins libéraux se caractérisent, de façon générale, par des taux de réponses faibles lorsqu'elles sont réalisées dans le cadre de leur activité et portent sur leur pratique* » (2006, p. 85). Ils reconnaissent ainsi avoir eu un taux de retour très faible de leurs questionnaires et avoir eu des difficultés à obtenir des entretiens, alors même que les médecins étaient rémunérés (un entretien ou un questionnaire = une consultation). Nous ne pouvons qu'ajouter notre voix au chœur des chercheurs contrariés, de ce point de vue. Nous pensons toutefois que cette rapide lecture de la profession de médecin généraliste, au croisement de toutes ces influences, aura permis de compenser le manque de profondeur des entretiens que nous avons pu effectuer.

Conclusion

Avant même que leurs valeurs personnelles ne s'expriment au travers de leurs pratiques, les médecins généralistes suivent un parcours qui les amènent à intégrer un certain nombre de valeurs professionnelle (Merton, Reader, & Kendall, 1957). Si nous pensons à la suite de Becker *et al.* et Baszanger que cette incorporation ne se fait pas de manière passive et que les étudiants en médecine et médecins parviennent à conserver une certaine marge de manœuvre individuelle, *de manière générale*, il est probable qu'une bonne partie des médecins généralistes aient fait leurs certaines de ces valeurs.

Nous avons vu tout d'abord celles incorporées pendant les études. Bien entendu, les valeurs du serment d'Hippocrate, même si elles semblent parfois perdues pour certains membres du corps médical, demeurent : la santé du patient doit être le premier souci du soignant, dont la responsabilité est de donner toutes les informations et éclaircissements, dans le respect et la mise à égalité de tous les patients. Si l'appropriation de ces valeurs évolue pendant les études (*cf.* Saint-Marc, 2006) et que certaines perdent de l'importance au fur et à mesure que les futurs médecins découvrent les contraintes auxquelles elles sont liées, elles restent essentielles car symboliques de la profession, de son « *âme* » (Freidson, 2001). L'organisation des études génère ensuite un rapport particulier et un rapport particulier à l'éducation, ayant fait l'objet de moins de développements alors qu'il nous semble essentiel lorsqu'on s'apprête à évoquer la dimension éducative de la relation thérapeutique.

Commençons par le rapport au patient : l'intrication des cultures médicale, étudiante et profane lors de l'apprentissage et de la découverte du métier produit deux effets notables

sur la construction du “bon” et du “mauvais” patient (Becker *et al.*, 1977). Le premier, directement issu de la nécessité d’assimiler un volume très important de savoirs, veut que le patient idéal pour un étudiant est celui dont la pathologie lui permet de maximiser ses apprentissages. Cela sous-entend que cette pathologie doit être relativement rare (mais pas trop) et surtout médicale, physiologique, avec des symptômes appréhendables par l’apprenti médecin, qui n’a que faire des maladies dites “psychologiques”. Le deuxième, issu du mélange entre culture profane et professionnelle, concerne plus l’attitude du patient, son comportement, que sa pathologie. Des critères de jugement profanes entrent en jeu : les patients qui se rendent aux Urgences “à tout bout de champ”, ceux qui trouvent les consultations trop chères, ceux qui se plaignent de manière générale, sont mal vus. Les forums internet et blogs humoristiques tenus par des étudiants en médecine sont ainsi prompts à critiquer les motifs de consultations ou les demandes émanant des patients, les jugeant injustifiés ou simplement « stupides ». De plus, leur empathie envers le patient semble se réduire si la maladie est du fait du patient, c’est-à-dire si elle résulte de certains comportements de santé (cancer du poumon pour un fumeur par exemple, ou diabète de type 2 pour une personne obèse).

Attardons-nous un peu plus sur le rapport particulier à l’éducation et aux phénomènes d’apprentissage que modèlent les études de médecine. Il est certain que l’on déconseille le plus souvent aux élèves dont le niveau est moyen en terminale, ou aux élèves qui ne sont pas issus d’un baccalauréat scientifique de se lancer dans des études de médecine. Par conséquent, la population étudiante de première année se compose en majeure partie de très bons élèves des terminales scientifiques. Les étudiants qui réussissent à passer l’obstacle du concours de première année et à poursuivre dans cette voie “survivent” à une nouvelle sélection et sont alors considérés (et souvent se considèrent) comme l’élite de l’éducation française (Godeau, 2007)... pour un certain type d’apprentissage en tout cas. Comme le montrent Becker *et al.*, réussir en médecine implique d’être capable d’anticiper sur les attentes de la faculté. Que, comme les *frat boys* de Becker, les étudiants commencent directement leurs études avec cette approche ou qu’ils y viennent progressivement en constatant que c’est ce qui fonctionne le mieux, tous finissent par n’étudier que ce qui va “tomber” aux examens et non ce qui va leur servir en tant que médecins. Ceux qui réussissent ont tendance à naturaliser leurs facilités, comme l’étudiant interrogé par Becker (*cf. supra*). Il en va de même pour l’autonomie dans l’apprentissage que requiert l’organisation des études : dans la plupart des cas, les externes (puis les internes) s’efforcent d’agir seuls, puisque le fait de mobiliser un supérieur pour démonstration ou vérification fait perdre du temps à tout le monde. Là encore, cette faculté est peu à peu naturalisée. Le fait de présenter l’autonomie et la sensibilité réduite au contrat comme quelque chose de

naturel et d'inexplicable n'aura-t-il alors pas d'effet sur la future manière d'aborder et d'orienter la relation thérapeutique ? Pour terminer, mentionnons que les étudiants vivent pendant – au moins – dix ans dans une culture de l'immédiateté⁸⁵ : il faut tout apprendre et tout faire tout de suite. N'y a-t-il pas à parier que ce phénomène va se poursuivre au-delà des études et avoir des effets non négligeables, notamment dans la prise en charge des maladies chroniques ?

Rappelons à présent ce qu'il advient de nos étudiants une fois qu'ils ont choisi⁸⁶ la médecine générale. Cette orientation résulte pour certains de ce qu'ils appellent une vocation, souvent amenée par l'idéalisation de la figure du médecin de famille, plutôt du fait des étudiants n'étant pas des héritiers (au sens de Bourdieu et Passeron, 1970). Pour d'autres, elle est motivée par des caractéristiques propres à cette spécialité : liberté – pour l'instant – d'installation, possibilité de travail en équipe avec peu de relations hiérarchiques, variété des situations, etc. Ces caractéristiques, citées par certaines de nos enquêtes, illustrent bien ce qu'avait démontré Baszanger : l'orientation vers la médecine générale est dans bien des cas une réaction à l'institution hospitalière, qui constitue alors une forme de modèle négatif en ce qui concerne notamment la hiérarchie (très rigide) et la place des patients (1981). Enfin, la sélection se fait également par les résultats. Qu'il s'agisse de l'ancien concours de l'internat ou des ECN, la place de la médecine générale dans les vœux n'a pas beaucoup changé : en queue de peloton, juste devant la médecine du travail et la santé publique. Cela dit, le nombre de place en chirurgie, anesthésie ou ophtalmologie n'a lui pas évolué ; c'est pourquoi un certain nombre d'aspirants chirurgiens se retrouvent finalement en médecine générale du fait de leur échec (de leur point de vue en tout cas) au concours. Les valeurs propres cette fois-ci à la médecine générale et non à la médecine en général sont donc les suivantes : liberté, indépendance, plus grande place accordée aux patients. On trouve aussi des variables en creux : la médecine générale ne cultive par exemple pas la notion d'excellence. La relation d'interdépendance financière au patient (ou client) soulignée là encore par Baszanger a également des effets sur les valeurs et les caractéristiques associées à la médecine générale. Elle implique tout d'abord des revenus souvent moindres, même si pas négligeables. Le salaire moyen d'un généraliste en libéral représente moins de la moitié de celui d'un chirurgien ou d'un anesthésiste-réanimateur et le tiers de celui d'un radiologue (d'après Insee, 2009). Ensuite, cette liaison économique implique, comme le soulignent certains de nos enquêtés, de conserver une bonne relation avec le patient afin de le fidéliser,

⁸⁵ Pourtant traditionnellement vue comme propre aux classes sociales les plus basses (Barbichon, 2014).

⁸⁶ Nous utilisons encore une fois ce terme, faute de mieux, mais attirons l'attention du lecteur sur ce que nous avons pu détailler plus haut à propos de ce supposé choix.

sous peine de voir son activité limitée. Cela vient renforcer le modèle en creux cité ci-dessus : les généralistes ne se soucient que peu de la gloire et de l'argent, mais leur relation avec les patients a plus d'importance pour eux que pour les praticiens hospitaliers et les spécialistes. Ces valeurs semblent compatibles avec les Recommandations de Bonnes Pratiques et les injonctions émises par la HAS, notamment celles à propos de l'autonomisation du patient, de son information et de sa liberté de choix. Enfin, précisons que si les entretiens que nous avons effectués reflètent globalement ce qui est énoncé jusqu'ici, une nouvelle dimension s'en dégage également, celle de la possibilité de progresser offerte par le métier. Les enquêtés ont en effet plusieurs fois pointé le fait que (que leur engagement en médecine générale ait été voulu ou non) l'acquisition d'une certaine expérience (au sens de connaissances issues de la pratique) fait partie de ce qui les enthousiasme dans leur profession.

On peut alors synthétiser dans cette conclusion ce que pourraient être les valeurs-clés de la profession de médecin généraliste, que ces valeurs soient issues de leurs études, de leurs Arrière-plans profanes ou des caractéristiques de la médecine générale. Notons que ces valeurs ne sont que des possibilités, qu'elles ne sont pas toujours toutes adoptées par tous les médecins et que certains en développent d'autres.

Premièrement, on peut avancer le fait que la relation médecin-patient occupe une place privilégiée dans la façon dont les généralistes conçoivent leur métier. Elle fait bien entendu partie des valeurs sous-entendue par le serment d'Hippocrate, ainsi de ce qui est mis en avant par les RBP. Théoriquement, tous les médecins devraient s'atteler à prendre en considération leur patient et à enrichir leur relation avec ce dernier. Nous avons toutefois mis en évidence le fait que la médecine générale favorise cette tendance plus que les autres spécialités médicales. L'interdépendance financière entre médecin et patient, comme mentionné ci-dessus, y est certainement pour quelque chose, mais d'autres variables semblent jouer un rôle. Le fait que les patients visitent leur généraliste pour plusieurs motifs de consultations réunis, la fréquence des consultations également permettent le développement de la relation (Chapron & Bidan, 2011) beaucoup plus que le schéma hospitalier qui se résume souvent à une première consultation suivie d'une action, d'une consultation de contrôle et de la sortie du patient de l'hôpital. Le fait que le médecin réside dans sa zone d'installation, fait plus fréquent chez les généralistes que chez les hospitaliers, est également un facteur de proximité et d'amélioration de la relation. Enfin, on peut supposer que, du fait de leur mode de sélection (orientation liée à l'idéalisation d'une figure antérieure ou inadaptation au milieu hospitalier pour ceux qui ne sont pas issus d'un milieu médical, "mauvaises" notes), ceux qui deviennent médecins généralistes ne sont pas autant des héritiers que les spécialistes, et qu'ils ont par conséquent plus de proximité sociale avec

leurs patients. Cela reste bien entendu de l'ordre de la supposition, et est à relativiser par le fait que, comme l'ont montré Bourdieu et Passeron, la reproduction reste particulièrement puissante chez les médecins, et que la fraction de transfuges issue des classes plus populaires et ayant échappé à ce mécanisme reste réduite. Dans tous les cas, l'importance de la relation humaine entre médecin et patient peut être vue comme une valeur essentielle dans la pratique de la médecine générale, tant pour des raisons structurelles, liées au métier lui-même que d'autres qui peuvent sembler plus personnelles mais rassemble en réalité une bonne partie de nos enquêtés.

La liberté apparaît également comme une valeur prépondérante dans la médecine générale, à la fois au vu de la littérature et dans le discours de nos enquêtés. Elle est visible dans les arguments que développent les généralistes pour justifier leur choix d'orientation : liberté d'installation et surtout liberté dans la pratique. L'éloignement, tant au sens propre qu'au sens figuré, de l'institution hospitalière leur permet de fonctionner à leur gré, dans une certaine mesure bien sûr mais ils sont beaucoup moins encadrés que leurs collègues hospitaliers, soumis à d'incessantes évaluations et procédures. On l'a vu, certaines des RBP sont censées fixer les pratiques mais elles ne sont pas toujours appliquées, en partie pour les raisons évoquées par Bachimont *et al.* (2006) et en partie également parce que rien n'oblige les généralistes à les appliquer, du fait de l'absence d'un regard de contrôle. La question que nous nous posons quant à cette valeur est de savoir si elle entre en ligne de compte dans la relation médecin-patient évoquée ci-dessus. Cette liberté que les généralistes semblent chérir est-elle quelque chose dont le patient bénéficie également ? Notre analyse des styles éducatifs prendra en compte cette valeur afin d'observer si, pour les médecins, elle est universelle ou s'ils considèrent qu'elle ne s'applique qu'à eux.

Enfin, une troisième valeur semble surgir, encore une fois, des conditions structurelles de l'exercice de la médecine générale et des convictions personnelles des sujets. Dans quelle mesure ces deux éléments s'influencent mutuellement ? Difficile à dire, toujours est-il que ces deux forces conjuguées ont pour effet d'entériner solidement certaines représentations du métier, dont cette fameuse notion d'autonomie. Nous avons déjà détaillé ses possibles significations dans la revue de la question mais il nous semble important de nous attarder quelque peu sur ses acceptions dans le cas des médecins et non plus des patients. Cette valeur fonctionne alors en effet dans deux cadres : un général, orienté par la culture professionnelle et profane des médecins, et un éducatif, plus particulier, dans lequel on retrouve le rapport particulier à l'éducation détaillé ci-dessus. D'une part, on vient de le voir, le métier de médecin généraliste est un métier qui s'organise de façon relativement autonome *par rapport à l'institution*. Les études de médecine reposent également sur cette relative autonomie, puisqu'on demande aux externes puis internes de faire beaucoup de

choses seuls à l'hôpital (et ne parlons même pas des heures solitaires d'apprentissage). De plus, certains de nos enquêtés insistent sur le fait que la médecine générale leur plaît parce qu'elle leur permet de progresser sans arrêt, mettant l'accent sur une forme d'apprentissage encore une fois relativement autonome en ce qu'elle ne sollicite pas toujours l'institution. Enfin, en revendiquant cette autonomie, on peut penser qu'ils se font l'écho d'une doxa très actuelle (en santé comme ailleurs) selon laquelle les sujets doivent être acteurs de leur formation, de leur carrière, de leur vie, bref, l'autonomie est également une notion « à la mode » (cf. Fainzang, 2012 par exemple). L'interrogation qui nous vient cette fois est un peu la même qu'à propos de la liberté (nous nous gardons toutefois de confondre les deux notions en une) : pour des médecins habitués depuis leurs études et encore plus du fait de leur spécialité à évoluer et apprendre en autonomie, c'est-à-dire à "se débrouiller" seuls, qui plus est empreints d'une certaine doxa, est-il possible d'imaginer un autre mode de fonctionnement pour les patients ? Peuvent-ils concevoir que certains de ces derniers n'adhèrent pas à cette doxa, n'en veulent pas ou ne sont pas capables de s'en saisir ? Nous espérons là aussi mettre en évidence des façons typiques d'aborder la question.

Maintenant que nous avons défini ces valeurs comme de possibles effets de l'organisation du métier de médecin généraliste et de l'orientation vers cette spécialité, c'est-à-dire comme des valeurs générales, nous allons nous pencher sur la variabilité des représentations des généralistes sur leurs patients et plus précisément sur leurs patients à risque cardiovasculaire ou atteints d'une pathologie cardiovasculaire chronique.

CHAPITRE 12. LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES FACE AUX PATIENTS : REPRÉSENTATIONS ET STRATÉGIES

Les médecins généralistes disposent comme on vient de le voir d'une position privilégiée face aux patients atteints d'une pathologie chronique. Leur éloignement d'une institution qui peut faire peur au patient, la relative liberté dont ils disposent pour faire de leur pratique quelque chose de plus global, de plus tourné vers la personne que vers le corps, ainsi que, tout simplement, leur proximité géographique et la fréquence de leurs consultations en font des interlocuteurs importants pour les patients, en particulier pour ceux dont la maladie exige un suivi régulier. Ainsi, alors que 98% des personnes atteintes de diabète de type 2 avaient vu un médecin généraliste au moins une fois au cours de l'année 2001 (10 consultations en moyenne), seulement 9% d'entre elles s'étaient rendues chez un endocrinologue, et 28% chez un cardiologue (étude nationale sur le diabète "Entred" financée en partenariat par l'Association nationale de coordination des réseaux diabète, l'Assurance maladie et l'Institut de veille sanitaire entre 1998 et 2000)⁸⁷. Il ne faut toutefois pas perdre de vue le fait que les généralistes n'ont pas que ce type de pathologies à gérer, peu s'en faut. Leur pratique est très variée et il en va de même pour leur propre intérêt, leur propre curiosité professionnelle. Si certains ont opté pour la médecine générale de leur propre chef, d'autres s'y sont trouvés contraints par leurs résultats d'examens (*cf.* 1.1.), renonçant ainsi à un intérêt premier pour les soins d'urgences, la pédiatrie ou l'orthopédie par exemple. Ceux s'étant volontairement tournés vers le métier de généraliste ne l'ont pas forcément tous fait pour les mêmes raisons, et la prévention du risque cardiovasculaire ne fait pas forcément partie ni des choses qui les intéressent, ni de leurs priorités. Aussi, même si leur serment d'Hippocrate (et bien sûr la loi) les oblige à considérer également tous leurs patients à égalité, il nous semble qu'ils n'ont pas tous les mêmes représentations en ce qui concerne leur rôle face aux patients cardiovasculaires et à la nécessité de transformer leur mode de vie.

Nos entretiens avec les médecins généralistes comportaient une partie dédiée à leur parcours d'études et d'installation, que nous avons présentée dans les paragraphes précédents ; celle-ci était cependant relativement courte. La majeure partie de l'entretien consistait à recueillir les représentations que se faisaient ces médecins de leur travail face à la maladie cardiovasculaire chronique et la transformation du mode de vie. Nous avons échangé à propos de la maladie cardiovasculaire en elle-même qui, comme nous le

⁸⁷ Cette référence est un peu datée mais d'une part il y a tout lieu de penser que ce paramètre ne s'est pas modifié, au contraire (étant donné l'instauration dans l'intervalle du parcours de soin coordonné) et d'autre part, c'est la plus récente que propose le Ministère en charge de la santé et celle sur laquelle le plan diabète (2002-2005) ainsi que les actions actuelles s'appuient.

décrivions en première partie, est un concept dont le sens ne fait pas nécessairement l'unanimité même parmi les médecins, mais aussi des idées d'observance, d'éducation thérapeutique et bien sûr des patients. Une analyse textuelle du corpus d'entretiens menée à l'aide du logiciel IRaMuTeQ montre que les discours sont loin d'être homogènes à propos de ces sujets.

Les thèmes restent bien entendu globalement identiques, puisqu'ils sont suggérés par les questions posées (que nous avons toutefois sorties du corpus pour l'analyse, afin de réduire au maximum les biais de vocabulaire). On constate toutefois qu'ils ne sont absolument pas abordés de la même façon : pas dans le même sens et avec des volumes, des poids dans le discours qui sont très différents d'un médecin à un autre. De plus, des thèmes qui ne figuraient pas explicitement dans les questions apparaissent, mettant ainsi en évidence les directions que prennent les préoccupations des médecins.

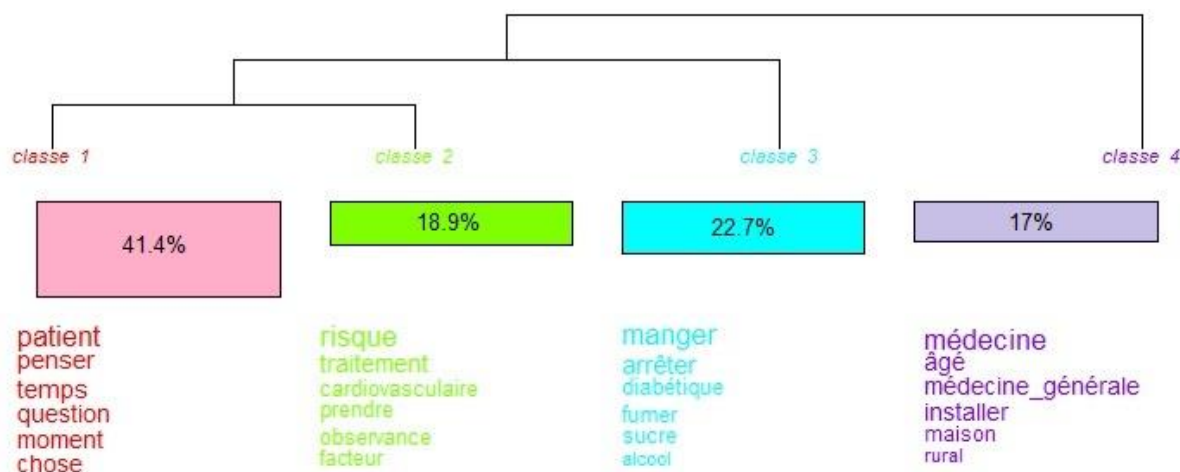


Figure 9 : Classification Hiérarchique Descendante des termes employés significativement par les médecins

On voit sur cette figure comment se répartissent les thèmes en termes de volume, ainsi que les premiers mots significatifs de chaque classe. La différence de taille des mots et leur ordre d'apparition sous la classe sont liés à leur influence sur la constitution de celle-ci.

La classe 4, tout à droite, correspond à nos questions sur le parcours d'installation et le choix de la médecine générale, qui prend place habituellement au début de l'entretien. La classe 3 semble se rapporter aux facteurs de risque. Le mot "manger" prend la première place des présences significatives : nous verrons plus tard que la question de l'alimentation, en lien avec celle du poids et de la consommation d'alcool, occupe une place écrasante par rapport aux autres facteurs. Enfin, les classes 1 et 2, les plus proches, semblent être consacrées à la façon dont les médecins appréhendent leur relation avec le patient pour la première et plus spécifiquement à la tentative de transformation du mode de vie pour la deuxième. Nous reviendrons plus tard sur le contenu de ces classes. Pour l'heure, on peut déjà noter qu'à

part la classe 4, qui suit scrupuleusement le guide d'entretien, les autres classes ne résultent pas directement des questions, que nous n'avions pas regroupé de cette façon. Il y a donc une certaine stabilité dans les réponses des enquêtés. Cependant, et cela nous intéresse encore plus, on constate des différences dans la façon dont ces thèmes sont abordés, en termes de poids dans le discours d'abord et ensuite de ton, ce que le logiciel ne peut bien évidemment pas analyser. En ce qui concerne le poids du discours, la comparaison du volume dans chaque classe d'un médecin à l'autre est très significative, comme le montre cet exemple :

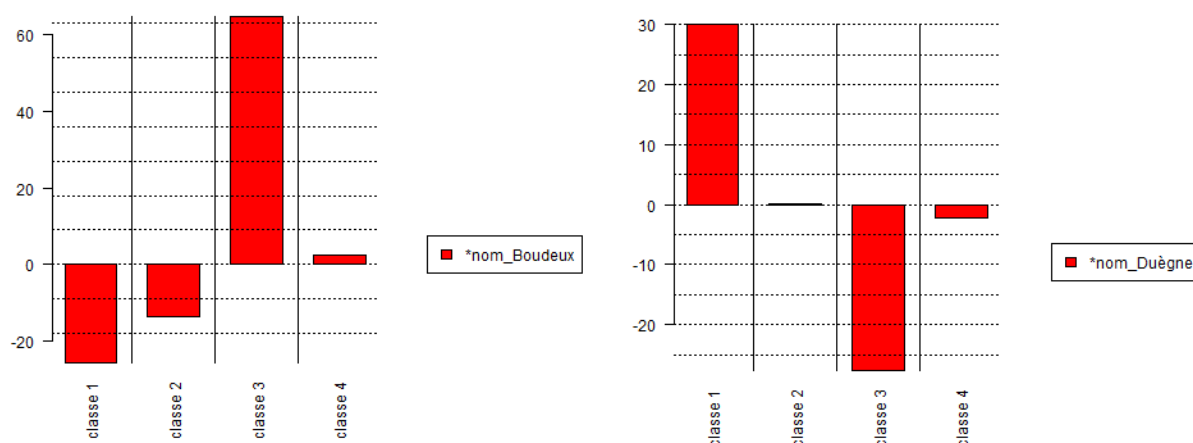


Figure 10 : Répartition des volumes occupés par chaque classe dans le discours de deux médecins

Ces figures montrent dans quelle mesure les médecins utilisent dans leur discours les termes dont la présence ou l'absence sont significatives de certaines classes. On voit ici très clairement l'opposition radicale entre le Dr Boudeux, dont le discours est riche en présences significatives de la classe 3 et en termes dont l'absence est significative dans la classe 1, et le Dr Duègne pour qui le volume de discours selon les classes est exactement à l'inverse. Ainsi, bien que les thèmes soient stables, la façon dont ils sont abordés ne l'est pas du tout. Nous nous proposons de mettre en évidence et d'analyser ces différences de discours, toujours dans le but de les utiliser afin de construire des styles éducatifs types. Elles portent principalement sur leur vision des patients, de la maladie cardiovasculaire chronique (en quoi consiste-t-elle ? Quelle est sa gravité ?) et sur les stratégies qu'ils mettent en place pour contrer son évolution, mais aussi sur des réflexions plus générales sur l'observance médicamenteuse ou non, sur la relation thérapeutique ou sur leur gestion du temps, ce qu'on voit commencer à apparaître dans les premières présences significatives de chaque classe (cf. figure 2).

12.1. Représentations des patients cardiovasculaires chroniques et de leur maladie

On l'a vu dans notre revue de question plus haut, la conjugaison des cultures professionnelle et profane peut avoir pour effet de rendre les médecins moins "sympathiques" envers les patients dont ils considèrent la maladie comme une conséquence des actions de ces derniers : « *many physicians feel little sympathy for patients who become diseased as a consequence of their own actions or neglect* » (Becker, Geer, Hugues, & Strauss, 1977, p. 322). Dans le cadre des maladies cardiovasculaires chroniques, ce phénomène pourrait être observable dans plusieurs cas. Des médecins pourraient en effet considérer une maladie ou une dégradation de l'état de santé cardiovasculaire comme dues au comportement du patient en ce qui concerne son alimentation, son exercice physique ou sa consommation de tabac, par exemple. Contrairement à d'autres maladies, tout ce qui touche au cardiovasculaire (à l'exception des malformations congénitales et des maladies héréditaires) peut d'un certain point de vue être considéré comme causé par le patient, ou en tout cas contrôlable par lui. La thèse du Dr Van Der Meersch est à cet égard particulièrement parlante. D'après son étude⁸⁸, tous les médecins généralistes interrogés décrivent les patients diabétiques de type 2 comme « *indisciplinés et laxistes* » et en quelque sorte responsables de leur état (Van Der Meersch, 2011, p. 56). Ces représentations peuvent alors aboutir à ce qu'on appelle l'inertie médicale ou inertie thérapeutique. Au-delà de la question de la sympathie ou de l'antipathie, c'est dans la prise en charge de ce type de patients que les représentations sont à considérer, en ce qu'elles jouent un rôle capital. Reach parle ainsi de « *myopie clinique* », résultant des tendances du médecin et du patient à "regarder ailleurs" et à retarder par exemple le passage à l'insuline, le médecin agissant de la sorte parce qu'il nourrit certaines croyances à l'égard de son patient, telles que penser qu'il sera toujours passif ou incapable de changer le mode de vie qui l'a amené à devenir diabétique. On le voit, *l'Evidence-Based Medicine* (cf. première partie) peut trouver ses limites avec certaines pathologies, notamment dans les cas où celles-ci génèrent des représentations du patient et de la maladie qui peuvent devenir des obstacles. Ceci étant dit, si on ne manque pas d'études sur les représentations des patients à propos de leur maladie, celles sur les représentations des médecins vis-à-vis de leurs patients sont moins nombreuses. Si on réduit le champ aux médecins généralistes et à la maladie cardiovasculaire, elles se réduisent encore. Il nous semble donc important de nous attarder

⁸⁸ Il s'agit d'une thèse d'exercice en médecine générale, qui ne se soumet donc pas aux mêmes exigences scientifiques qu'une thèse ou un ouvrage de sciences sociales. Elle ne porte ainsi que sur onze médecins. Nous ne la prenons ici pas comme une "preuve" mais comme un point de départ.

un peu sur la question et de présenter ici les représentations de nos enquêtés à propos de leurs patients et de la maladie cardiovasculaire chronique en général.

12.1.1. Malade ou pas malade ?

Tout d'abord, il nous semble important de montrer à quel point les interprétations de notions liées à la maladie diffèrent selon les enquêtés. Lors de nos entretiens, nous avons présenté de manière systématique ce que nous entendions par « patient cardiovasculaire chronique », à savoir ce que nous avons décrit en première partie (cf. pp. 5-11) : un patient dont le médecin estime qu'il a besoin de modifier ses habitudes de vie du fait de son risque cardiovasculaire. C'était en quelque sorte la définition la plus large possible, qui nous permettait de suivre notre fil rouge, la transformation des conduites, tout en ayant accès à un maximum de patients et de descriptions de la part des médecins. Cela pouvait conduire les enquêtés à nous parler de patients souffrant de pathologies caractérisées, telles que le diabète, l'artériopathie ou l'insuffisance cardiaque ou bien de patients combinant "simplement" plusieurs facteurs de risque (obésité, hypertension, pré-diabète...) à un niveau estimé délétère par le médecin. Nous indiquions enfin le cas de patients ayant fait un infarctus, tout en précisant qu'il nous intéressait moins que la phase asymptomatique de la maladie. Nous ne détaillions ces possibilités que si l'enquêté ne trouvait aucun cas parmi ses patients qui lui semblait convenir. Un mot sur ce phénomène : il est arrivé plusieurs fois qu'après notre description des cas que nous attendions, le médecin ait l'impression de ne pas en voir suffisamment pour nous être utile. Nous lui donnions alors des exemples parmi ceux-ci-dessus. Les réactions se faisaient alors variées : « *alors on va dire plutôt le syndrome dysmétabolique ?* » (Dr Dugard) ; « *D'accord donc en quoi ils sont malades ? Ils sont hypertendus, obèses ? Mais ils ont pas fait d'infarctus, ils ont pas été pontés ? [...] Ça s'appelle prévention primaire* » (Dr Boudeux) ; « *Ah oui d'accord, donc c'est pas la prévention primaire en fait...* » (Dr Coupavou) ; « *Alors, bon, vous voulez vraiment que ce soit des patients hypertendus, qui aient fait un infarctus ?* » (Dr Lambert). On voit qu'avec la même description, certains classent ce patient-type en prévention primaire, d'autres en prévention secondaire, d'autres requalifient ce que nous avons appelé « risque cardiovasculaire » en « syndrome dysmétabolique » ou en « risque cardiométabolique », etc. On l'a vu en première partie, les frontières entre pathologie et risque sont fluctuantes mêmes dans les textes les plus officiels ; il en va de même chez les médecins généralistes que nous avons rencontrés.

Outre ce flou sur les notions de prévention primaire et secondaire et de maladie cardiovasculaire, il est intéressant de constater qu'à partir de cette description, les médecins pensent à des maladies différentes. Le diabète de type 2 et le pré-diabète occupe une place importante : les Dr Lapace, Grimaldi, Carmelo ou encore le Dr Duègne se lancent

spontanément sur ce thème. Pour d'autres, comme les Dr Mounez et Marius, c'est le cholestérol qui sera leur point de départ. Pour d'autres encore, l'hypertension, d'autres vont s'attacher au tabagisme comme facteur de risque, etc. Ces divergences sont probablement liées aux patients que voient les médecins : s'ils n'ont que des diabétiques de type 2 dans leur patientèle, il paraît normal que ce soient les exemples qui leur viennent spontanément. Cependant, il se peut qu'elles reflètent également une certaine forme de hiérarchisation des pathologies et des facteurs de risque. Ce qui semble se jouer ici est la "classification" du patient, du visiteur en individu "malade" ou "pas malade". Cette classification ne paraît pas se faire de manière consciente : aucun médecin ne nous a explicitement dit que selon ses propres critères, tel ou tel patient était ou n'était pas malade. Tout se passe comme s'ils jugeaient certains facteurs comme prioritaires, plus grave, plus importants à traiter, que d'autres. Cette combinaison du "plus connu" avec le "plus grave" a pour effet d'occulter certaines pathologies. L'artériopathie par exemple n'a jamais été abordée spontanément, comme si elle ne faisait pas partie des maladies cardiovasculaires, alors même qu'elle fait l'objet d'une fiche de recommandations pour la pratique clinique de la part de la HAS, qui insiste sur l'importance du dépistage en phase asymptomatique et la nécessité d'une « éducation thérapeutique structurée », notamment en raison de son association excessivement fréquente à d'autres facteurs de risque. Cette pathologie, alors qu'elle correspond parfaitement à la description de ce que nous recherchons du début de l'entretien, n'est pas abordée. Est-ce à dire que le diabète, qui lui est très fréquemment associé, est l'arbre qui cache la forêt ? Difficile de trancher. Il nous paraît toutefois qu'avec des médecins qui qualifient les troubles cardiovasculaires comme une affaire de prévention primaire, ou secondaire, c'est-à-dire qui considèrent les patients comme "simplement" à risque (dans lequel on trouve encore une grande variété de nuances) ou malade, et des pathologies vues comme plus ou moins importantes, les styles éducatifs dans le cas des maladies cardiovasculaires chroniques vont s'en ressentir.

On peut également évaluer cette diversité comme un des effets du lien plus ou moins fort avec le savoir diffusé par l'institution médicale, que nous avons vu précédemment. En effet, on a affaire à des médecins comme le Dr Mounez ou le Dr Loiseau dont les propos remettent fortement en question les paradigmes actuels de la biomédecine et de la santé publique :

« Notre approche scientifique aujourd'hui c'est une approche statistique. Dans l'approche statistique, y'a des gens hypertendus, en surpoids, qui boivent de l'alcool, qui – je caricaturerai avec un autre mais – qui fument et qui vont vivre jusqu'à 90 ans, 95 ans, sans avoir aucun pépin, et c'est pas ça qui va les emporter, quoi. Donc ça existe aussi. Ramener tout le monde dans un cadre idéal pour baisser ce risque-là, potentiel, c'est... Enfin moi en tout cas je pense qu'on peut pas faire sans les gens et qu'on n'est

pas forcément autorisés à ça, si les gens nous disent « moi ça va », au nom de quoi est-ce qu'on devrait les faire rentrer dans un cadre ? » (Dr Mounez)

« Maintenant on ne travaille que sur protocole. Si vous êtes dans le protocole ça va bien, si vous êtes pas dans le protocole il peut y avoir des problèmes. Parce que le protocole c'est, telle affection, tel protocole... ça fonctionne comme ça. [...] La médecine c'est quand même une science, ou un art, ou une science, comme on veut, qui n'est pas totalement fixe, qui n'est pas totalement sûre quoi. C'est pas... C'est pas de l'informatique, où c'est zéro ou c'est un, quoi. Les espaces flous ils y travaillent. » (Dr Loiseau)

Mais nous avons également rencontré des médecins très confiants envers la médecine moderne et l'organisation actuelle de santé publique, comme le Dr Lambert, qui décrit avec enthousiasme la procédure de suivi des patients diabétiques instaurée par la Sécurité Sociale⁸⁹ :

« Oui et puis, y'a ça, mais y'a quand même quelque chose, enfin je trouve qu'il y a quand même eu des avancées, enfin on va pas tout le temps se plaindre. [...] Si nous étions seulement fliqués mais sans contrepartie, peut-être que ça ça me lasserait [...] Bon puis après tout la Sécu elle nous paye, quand même, donc elle a un droit de regard aussi, enfin je veux dire c'est pas complètement injuste non plus. »

Là encore, entre partisans et opposants du suivi scrupuleux des protocoles, il est probable que les façons d'aborder le traitement (au sens large) d'un patient vont varier.

Nous avons mis en évidence les potentielles différences de traitement dues aux différentes de représentations sur ce que signifie « être malade cardiovasculaire » pour nos enquêtés. Nous allons maintenant revenir sur ce que nous évoquions en introduction de cette partie : les visions qu'ont les médecins généralistes de leurs patients cardiovasculaires, en rapport avec celle de la maladie.

12.1.2. Quelle vision des patients ?

De prime abord, nos enquêtés semblent mieux disposés envers leurs patients, notamment les diabétiques de type 2, que ce que laisse entendre l'étude de Van Der Meersch. À vrai dire, seuls deux d'entre eux ont un discours cadrant avec ses conclusions. Il nous faut bien

⁸⁹ La CNAMTS a mis en place un dispositif appelé Rémunération sur Objectif de Santé Publique (ROSP) au 1er janvier 2012. Outre l'utilisation de nouveaux moyens (dossiers de patients informatisés, logiciel d'aide à la prescription, ce dispositif se focalise sur le suivi des pathologies chroniques, la prévention et l'optimisation des prescriptions. Après un calcul basé sur des points attribués pour chaque inducteur, il s'avère que les médecins généralistes ayant choisi d'adhérer au dispositif (50 584 médecins) ont touché en moyenne une prime de presque 5000€.

entendu prendre en compte la retenue de l'enquêté. Pendant l'entretien, personne ne souhaite *a priori* passer pour quelqu'un d'intolérant ou antipathique, ou pire encore, quelqu'un qui établirait des discriminations basées sur le type de pathologie des gens. Les consultations auxquelles nous avons pu assister, ainsi que le croisement avec les discours des patients⁹⁰ nous amènent toutefois à estimer que les médecins se sont confiés de manière relativement sincère, et que si ça n'était pas le cas, ils dissimuleraient alors leurs pensées lors de leurs contacts avec les patients et ne sont pas "trahis", révélés, lors de nos observations.

Une vision très négative

Les deux médecins que nous évoquons ci-dessus sont les Dr Loiseau et Grimaldi. Ils se distinguent des autres en ce qu'ils tendent à blâmer le patient pour sa maladie et/ou son état cardiovasculaire. Là où leurs collègues peuvent attribuer leurs difficultés à faire changer les modes de vie à des caractéristiques certes propres à leurs patients, mais dont ceux-ci ne sont pas réellement responsables (situation économique ou sociale par exemple), les Dr Loiseau et Grimaldi mentionnent principalement – du moins au départ – le caractère du patient, sa façon d'être. On pourrait penser que cela tient à leur connaissance de leurs patients, de leur personnalité, mais il semble que cette manière d'analyser leurs difficultés s'étend à tous les patients cardiovasculaires, voire à tous les patients, peu importe leur pathologie. Par exemple, le Dr Grimaldi parle des diabétiques et pré-diabétiques de type 2 :

« Les diabétiques, pour parler des diabétiques ou des pré-diabétiques, ce sont des gens qui... C'est une population très particulière, qui se laisse vivre. Qui aime bien vivre et qui se laisse vivre comme ça. [...] C'est pas des battants, c'est des gens qui aiment profiter de la vie. C'est sympa hein... »

Il semble faire un lien entre pathologie et personnalité, sans qu'on puisse réellement déterminer dans quel sens il le fait fonctionner : veut-il dire par là que c'est *parce qu'ils aiment profiter de la vie* qu'ils sont diabétiques ? Ou que *tous* les diabétiques sont des gens qui se *laissent vivre* ? Difficile à dire. Notons toutefois que l'argument du début de traits de caractères particuliers à la population des diabétiques se transforme petit à petit. Le docteur le fait de moins en moins reposer sur une affaire de choix, passant de *« c'est pas des battants »* à *« la nourriture... c'est dans les gènes »* et enfin à la dopamine, en parlant toujours du sucre et du tabac ainsi que de l'alcool :

⁹⁰ Dans les cas où nous avons eu accès aux patients d'un médecin vu en entretien.

« La nicotine amène de la dopamine dans le cerveau, qui crée quelque chose qui est indispensable à la vie. On peut l'obtenir autrement en faisant du sport, ou des activités qui nous plaisent, quoi. Mais certains qui en ont, certains personnes qui ont une vie un peu triste, ben ils ont la cigarette comme plaisir, quoi. C'est toute cette dopamine qui nous pose des problèmes ! »

Ce cheminement dans l'entretien a pour effet de déplacer petit à petit le problème : on passe d'une question psychologique de volonté, d'envie de "se battre" à un problème de plus en plus physiologique, avec d'abord l'explication par la génétique, puis à un niveau hormonal et moléculaire. À la fin de l'entretien, le Dr Grimaldi semble avoir fait passer la responsabilité de la maladie du sujet au corps. Est-ce une tentative de dédouanement du patient, qui lui serait nécessaire pour pouvoir travailler avec ce dernier ? Le fait est que le docteur fait des allers-retours entre ces deux positions lorsqu'il décrit des cas précis de patients. Pour l'un, obèse et diabétique, il commence par dire : *« il fait semblant de pas comprendre ce que je lui explique »* et parle d'*« écoute fractionnée »*, attitude qui résulterait d'après ses dires d'une forme de choix. Il avance ensuite que *« c'est un reçu inconscient »*, qui a trait au patient mais n'est pas de son fait⁹¹. Il évoque ensuite le fait que lorsqu'il l'a envoyé à l'hôpital faire un stage, ce patient a stabilisé son diabète : *« à l'hôpital tout marchait bien ! Son diabète est devenu... normal, plus de diabète »*, revenant alors sur une responsabilité personnelle du patient qui arriverait tout compte fait à être observant seulement sous la contrainte. Enfin, pour expliquer le fait qu'une fois sorti de l'hôpital tous ces "bons résultats" s'effondrent, il évoque les origines du patient : *« dès qu'il ressort il reprend ses habitudes... traditionnelles africaines. [...] Non il me dit pas qu'il y arrive pas, il me dit « je peux pas, c'est la nourriture de mon pays, je peux pas », il reconnaît pas qu'il y arrive pas hein ! »*. Cette phrase synthétise bien les allées et venues entre problème de volonté et problème d'addiction selon le Dr Grimaldi. Il avance à la fois des explications qui dédouanent en partie le patient, comme ses traditions, son inconscient, et d'autres qui le rendent responsable, comme le fait de ne pas écouter ce qu'on lui dit, de faire semblant de ne pas comprendre ou de n'agir que sous la contrainte.

Le Dr Loiseau a une approche plus générale : il considère que les patients, peu importe leur pathologie, sont peu fiables – que ce soit une affaire de capacité ou de volonté à donner les informations :

« Mais bien sûr. Ils vont me dire qu'ils vont le faire, ah oui oui oui. Je leur dis de le marquer sur un carnet, les marches qu'ils font, combien ils ont fait. Personne ne me

⁹¹ En admettant que le docteur utilise à bon escient le terme d'inconscient.

marque rien. [...] On peut jamais savoir si c'est vrai, si c'est pas vrai, voilà. Moi ce que je vois, moi mon seul critère, c'est les chiffres baissent ou ils baissent pas. »

Ce manque de confiance s'explique rapidement : en réalité, c'est à la société dans son ensemble qu'il semble ne pas accorder crédit. Il s'étend ainsi sur des évolutions de la société qu'il juge délétères. Pour lui, la figure du « *chasseur-cueilleur* » qu'il évoque plusieurs fois, représente à la fois un humain qui était autonome, « *qui courait l'univers* », et un humain qui était actif, parce qu'il avait besoin de chasser ou de cueillir sa nourriture. Il estime en outre que nous vivons actuellement dans une société très matérialiste et très individualiste (ce sont ses propres termes), dans laquelle les individus ne s'impliquent plus dans rien et où ils attachent beaucoup d'importance au matériel, ce matériel étant pour le Dr Loiseau le comprimé.

« ... Le patient il est en médecine comme il est dans la vie. Est-ce que vous trouvez vraiment les patients très impliqués dans la vie de la cité ? [...] Voilà. On voit pas grand-monde d'impliqué. Vous voyez je crois qu'on est devenu une société très individualiste, faut voir ce qui se passe... Vous savez avant y'avait une entraide. Les gens pauvres ils s'entraidaient. Maintenant c'est un peu fini tout ça. »

« Actuellement on est dans une période très matérialiste, vous savez, et le matériel, c'est le comprimé. Voilà. L'injection, le comprimé, c'est ça qui est important ! »

Il est important de noter que tous ces discours interviennent dans sa justification du fait que les patients ne font pas les efforts qu'il leur demande en ce qui concerne le non-médicamenteux, la marche et l'alimentation. Il ne s'agit pas de digressions mais bien d'arguments. Il conclut sur cette question en invoquant la nature humaine :

« Je crois que c'est dans la nature humaine. Voilà. Je crois que c'est dans la nature humaine, je crois que, on visualise pas bien... Vous savez, l'homme y'a deux possibilités : ou il souffre ou il souffre pas. Quand il souffre il fait tout ce qu'il peut pour ne pas souffrir. Si, quand quelqu'un souffre, vous lui dites « si vous marchez 500 mètres vous souffrirez pas », il va marcher 500 mètres. Ah, aucun problème ! Quand il ne souffre pas et qu'il a une maladie potentiellement évolutive, sans souffrance, telle que le diabète... D'accord ? Jusqu'à ce que ça arrive, les problèmes cardio-vasculaires. Jusqu'au jour où on a l'infarctus, la veille et l'avant-veille on n'a pas mal ! Eh ben à ce moment-là, l'homme ne fait aucun effort qui ne l'intéresse pas. Non, il marche pas. Et personne ne le fera marcher. »

Que ce soit pour des raisons philosophiques, physiologiques, psychologiques ou encore culturelles, les Dr Loiseau et Grimaldi semblent ne pas croire en la possibilité pour un patient de changer son mode de vie, que ce soit parce qu'il ne le veut pas ou parce qu'il ne le peut

pas. Sur la forme, le Dr Marius n'est pas aussi catégorique que les Dr Loiseau et Grimaldi dans sa représentation des patients mais sur le fond, on pourrait penser que leurs propos se rejoignent dans une représentation assez négative des patients. Le Dr Marius établit pourtant une distinction entre des patients « *qui [ont] compris* » et d'autres qui sont « *peu raisonnable[s]* ». Pour lui, certains arrivent à comprendre leur intérêt dans la modification de mode de vie parce qu'ils en ont les capacités intellectuelles :

« Le changement du mode de vie, c'est-à-dire arrêt du tabac, activité physique et arrêt de, enfin modification de l'alimentation et arrêt de l'alcool, il a compris qu'il fallait faire tout ça. [...] Il a fait tout ça du coup, parce qu'il a eu très peur, et... Parce qu'il est intelligent entre guillemets et il comprend... Il est scientifique et une fois qu'on lui explique que ce qui lui est arrivé est lié à l'ensemble de ces choses-là, ben il se donne les moyens que ça ne revienne plus. »

La peur due à l'accident fait partie des raisons qui l'ont fait changer, selon le docteur, mais ses efforts sont aussi et surtout liés au fait qu'il soit « *scientifique* », « *intelligent* ». Le Dr Marius décrit alors un autre patient, qu'il ne trouve pas assez impliqué dans la gestion de sa maladie : « *malgré un diabète de type 2, cet homme continue à rester... Continue à rester peu raisonnable dans son alimentation, mange gâteaux, bonbons et pain. Oh là, c'est mal parti là... Il est peu ouvert à ses risques cardio-vasculaires...* ». Il semblerait qu'il considère ce genre de comportement comme relevant d'une action volontaire. Il évoque le cas de patients qui évacuent leur responsabilité, par exemple en arguant du fait qu'ils ne font pas eux-mêmes les courses et que ce n'est donc pas de leur fait s'ils ne modifient pas leur alimentation, avant de dire que la consultation en couple permet de confronter le patient à ce problème : « *et donc, quand madame dira "oh bah oui mais ça c'est lui qui va se l'acheter", ça permet de montrer du doigt à la personne que, le risque qu'il prend, c'est lui qui le prend, et donc c'est un acte volontaire en toute connaissance de cause* ». Enfin, il cite les raisons pour lesquelles ce patient « *peu raisonnable* » ne modifie pas son mode de vie : « *c'est un homme moins intelligent... Et euh, gourmand. Donc obèse. [...] Je crois que l'envie primaire de ce patient, c'est de manger, de se remplir, et donc il en est bien content* ».

Les entretiens avec ces médecins indiquent que certains ont une vision assez négative des patients en général, et des patients cardiovasculaires chroniques encore plus. Cette vision s'articule autour de deux points essentiels : "l'intelligence" des patients et leur envie de changer. Il semble que ces déclarations leur permettent de ne pas engager leur responsabilité lorsqu'ils sont en échec sur le changement de mode de vie. La différence entre ces deux points est que le premier, l'intelligence, n'est pas quelque chose qu'ils reprochent au patient : il ne change pas parce qu'il ne comprend pas, ce qui veut dire que le médecin n'y peut rien, mais le patient non plus. Les médecins utilisent plusieurs

circonlocutions pour désigner ce problème : les Dr Marius et Grimaldi parlent d'« *envie primaire* » ou de « *cerveau reptilien* » par opposition au patient « *scientifique* », celui qui fonctionne avec son « *cerveau cortical* », celui qui « *nous rend civilisés* ». Dans le cas d'un supposé manque de volonté (comme ce que décrit le Dr Marius), la responsabilité porte cette fois entièrement sur le patient : cet argument n'explique pas l'absence de changement par l'incapacité mais bien par la décision, le choix. Ces deux explications s'entremêlent et se mélangent parfois, selon les discours, comme pour le patient diabétique du Dr Grimaldi qui, d'après lui, tantôt n'écoute que ce qui l'intéresse et tantôt ne peut pas changer parce que le problème est dans ses gènes. Dans le cas du patient du Dr Marius, il ne veut pas changer parce qu'il ne comprend pas.

Une vision neutre et professionnelle

Une partie de nos enquêtés ont ainsi des visions négatives des patients cardiovasculaires chroniques, qu'ils jugent incapables de comprendre ce qu'on leur demande ou bien peu volontaires pour le mettre en application. D'autres comme par exemple le Dr Jean ont une vision plus tempérée des patients que leurs collègues cités ci-dessus et semblent plus enclin à attribuer les difficultés des patients à des facteurs qu'ils ne peuvent maîtriser qu'à une question d'intelligence ou de volonté : leur âge (qui change selon lui la perception des risques), le type de pathologie et sa gravité, mais aussi les conditions de vie financières et sociales.

« Après y'a quand même la catégorie sociale, c'est-à-dire qu'il y a effectivement des gens qui sont dans de telles difficultés qu'on n'est pas entendu. Je parle des gens qui sont très précaires et qui ont des difficultés existentielles au quotidien, financières etc., donc là on n'est pas du tout entendu, on dit « vous allez faire un régime » et le mec qui a le RSA il vous dit « mais comment je fais ?! » enfin voilà, des trucs comme ça. [...] Donc je dirais que moi le profil-type en fait du patient, c'est le patient allez on va dire, le quadra, bien installé dans sa vie professionnelle, donc pas en difficulté financière particulière, ou sociale particulière, qui commence à prendre conscience de l'importance de préserver sa santé avec d'autres choses que des médicaments, enfin voilà, c'est le type même du sujet qui, je pense, est mieux à même de répondre. »

On voit très clairement dans cet extrait l'opposition entre ceux qui, selon le Dr Jean, peuvent se permettre de penser à leur santé, parce qu'ils bénéficient de conditions de vie optimales pour le faire, et ceux qui ont trop de contraintes pour s'en soucier. Par ailleurs, il n'évoque quasiment pas les facteurs de la volonté ou des capacités intellectuelles.

Le Dr Jean a une vision assez neutre de ses patients. Contrairement à ses collègues évoqués plus haut, il semble avoir une certaine empathie vis-à-vis d'eux, en tout cas il comprend pourquoi certains ne changent pas. Cela le désole professionnellement mais pas

personnellement. Dans le même cas, les Dr Poset ou Duègne ont une vision très professionnelle de leurs patients. Ils les jugent intéressants, même passionnants mais uniquement d'un point de vue médical. Le sort de leurs patient peut les toucher mais moins que ce qu'ils vont réussir à faire ou pas avec eux, en termes de transformation des conduites.

Une vision plus humanisée

Enfin, il existe un dernier groupe de médecin présentant une vision des patients plus humanisée. Cela ne veut pas dire que les autres ne voient pas leurs patients comme des êtres humains ou qu'ils se conduisent mal avec eux, mais ce dernier groupe présente une tendance à prendre très à cœur l'état de santé de ses patients, plus à titre personnel que professionnel. Leurs représentations des patients ne sont pas neutres, elles se basent sur leur personnalité, la façon dont ils vivent. On retrouve là aussi certaines des valeurs propres au métier de généraliste exprimées dans les entretiens : la fidélisation des patients et la proximité géographique et surtout sociale, humaine avec eux.

Nous avons déjà mentionné l'intérêt que montre le Dr Lapace pour l'éducation thérapeutique et les efforts qu'il fait pour s'améliorer (participation à un groupe d'analyse des pratiques, consultation régulière des sites internet institutionnels par exemple) dans ce domaine. Comme les Dr Duègne ou Poset, son intérêt pour son métier semble reposer en partie sur la complexité des maladies telles que celles qui nous occupent et la possibilité d'améliorer sa pratique. Il met également très en avant son goût pour la relation médecin-patient au-delà de la relation strictement thérapeutique, de soin. Pour lui, cette relation ne repose pas que sur la rencontre au cabinet dans un but strictement médical mais sur « *la proximité avec les gens et voilà, la rencontre facile avec les gens, pas forcément uniquement sur le lieu de travail, puisqu'on a une proximité* ». Il faut préciser que le Dr Lapace est un "enfant du pays" : il est né et a grandi dans la ville où il exerce actuellement, ne s'en est éloigné que d'une centaine de kilomètres le temps de ses études et est revenu s'y installer sitôt celles-ci terminées, pour ne plus en bouger. Il est très connu dans la ville et semble avoir un tissu social très fort. Pendant 26 ans (sur ses 27 années de pratique), il consultait chez lui ; lorsque nous le rencontrons, cela fait quatre mois qu'il est passé à un fonctionnement en cabinet mais il insiste sur le fait que quel que soit son mode d'exercice, il essaye d'être au plus proche de ses patients. Enfin, il dit faire beaucoup de visites (« *tous les jours des visites, [...] au moins un bon quart de l'activité en visites dans la journée* »), ce qui est rare dans notre échantillon, et n'hésite pas à donner son numéro de téléphone portable à certains

patients afin d'être joignable en permanence⁹². Il serait sans doute péremptoire d'affirmer que ces détails seuls montrent un réel attachement à la personne du patient et non simplement à sa pathologie. Nous avons cependant vécu dans cette ville pendant plusieurs mois et, sa petite taille aidant certainement, nous avons eu beaucoup d'échos sur ce médecin, qui reflétaient tous globalement cette vision d'un médecin proche de ses patients. Enfin, signalons qu'il est président d'une association sportive et qu'il fut conseiller municipal il y a quelques années, témoignages d'une forte implication dans la société civile. Ses réflexions quant aux patients sont empreintes de cette proximité : lorsqu'on a reçu quelqu'un chez soi pendant des années, qu'on le croise au marché ou au stade toutes les semaines, on peut supposer qu'on en arrive forcément à en connaître un peu plus sur sa vie que si on le reçoit un quart d'heure tous les trois mois. Le Dr Lapace a ainsi tendance à considérer un éventail très large de paramètres dans sa représentation d'un patient, et pas seulement l'intérêt que ce dernier représente pour lui en termes professionnels. Il évoque ainsi le cas d'un patient diabétique, en surpoids et fumeur :

« J'ai un patient comme ça, il était gros, il fumait, et il était expert-comptable, donc cabinet important, il fumait, je lui disais – il était diabétique – « arrêtez, faites quelque chose » bon puis il avait un stress pas possible au travail, et ce monsieur après, il m'a fait effectivement un infarctus. Bon on sentait, je savais qu'un jour ou l'autre il allait le faire. Puis il avait à l'époque, 51, 52 ans. Mais il me disait "c'est pas possible, je mange avec des clients à midi", le soir il finissait tard, il était toujours sur des dossiers, j'ai besoin de, si j'ai pas la cigarette je suis pas bien, bon jusqu'au jour où bon ben, le mal est arrivé... »

En ce qui concerne la vision du patient, le Dr Lapace s'éloigne ainsi à la fois des Dr Poset et Duègne par exemple mais aussi de celle des Dr Grimaldi ou Loiseau. Les premiers ne montraient pas une telle empathie (au sens de proximité) avec leurs patients ; cela ne veut pas dire qu'ils s'en désintéressaient, loin de là. Simplement, leur souci était causé par une raison professionnelle, par le fait d'être en échec et moins par un souci "humain". Le discours des seconds avait une charge accusatrice ou en tout cas culpabilisante plus forte. Rappelons que notre but n'est pas ici de porter un quelconque jugement sur ces représentations mais bien d'analyser en quoi elles sont constitutives du style éducatif des médecins. En l'occurrence, comme nous le verrons plus tard, malgré des caractéristiques similaires (comme l'âge, l'ancienneté ou le rapport à l'institution), le Dr Lapace se distingue assez nettement des Dr Grimaldi ou Loiseau dans la façon dont il conduit sa consultation. Il

⁹² Difficile de dire dans quelles proportions cela s'applique mais nous en avons eu plusieurs exemples, ainsi que des exemples de situations où il s'est effectivement déplacé en week-end ou en soirée.

se rapproche plus du Dr Jean, dont on a vu qu'il prenait lui aussi beaucoup d'éléments en considération dans ses représentations des patients, tout en ayant une vision des pathologies cardiovasculaires moins pessimiste, moins négative.

12.1.3. Une maladie « décevante » ?

À propos des maladies cardiovasculaires chroniques et du risque cardiovasculaire, nos enquêtés se divisent grossièrement en deux groupes, pour lesquels il semble bien que l'ancienneté est la variable qui joue le plus.

La première tendance qui se dégage est celle, relevée dans la thèse de Van Der Meesch, qui consiste à considérer cette catégorie de maladies comme une catégorie « décevante », des mots du Dr Grimaldi. Elle serait ainsi qualifiée à cause du fort taux d'échec que constatent ces médecins dans leurs tentatives de les contrecarrer. Cela est particulièrement vrai pour le diabète, par exemple pour le Dr Grimaldi. Il le met en effet beaucoup plus en cause que d'autres facteurs de risques, pour lesquels il estime que son travail est plus facile : *« l'hypertension il faut leur faire diminuer le sel, mais eux ils y arrivent » ; « pour l'alcool aussi, parce que bon... C'est à dire c'est simple, il boit pas et il voit que ça s'arrange, tout va mieux »*. Ils sont rejoints sur cette question par le Dr Marius qui avoue ne pas être très intéressé par ce type de problème, justement parce qu'il considère qu'il n'a que peu de possibilités d'action. Cette représentation du risque cardiovasculaire est le plus souvent associée à une vision négative des patients, éventuellement neutre.

Une deuxième tendance semble s'établir en ce qui concerne le couple de représentations maladie-patients, qui consiste à voir les maladies cardiovasculaires comme passionnantes justement parce qu'elles représentent un défi et/ou sont caractéristiques de la médecine générale, d'après les médecins concernés. On retrouve dans cette façon de voir les choses les valeurs professionnelles exprimées par certains enquêtés telles que la possibilité de progresser sans arrêt dans la pratique, d'acquérir de l'expérience, ou bien le fait d'avoir une relation riche avec le patient. Les représentations des patients suivent le même fil conducteur : ces médecins ne se concentrent pas particulièrement sur des caractéristiques intrinsèques des patients (intelligence, motivation, conditions de vie) mais sur ce qu'ils peuvent en tirer. De ce point de vue, les patients sont aussi intéressants que les pathologies chroniques en ce qu'ils constituent eux aussi un défi, une certaine façon de pratiquer la médecine générale. Les représentations de ces médecins à leur rencontre semblent ainsi se situer sur un mode plus pragmatique que de jugement.

Le Dr Poset, par exemple, dit se passionner pour les maladies cardiovasculaires chroniques, à commencer par leur détection : *« je m'intéresse beaucoup aux facteurs de risque cardiovasculaire aussi qui sont pas... Les nouveaux facteurs de risque ! Donc je me suis passionné*

pour le signe de Frank⁹³ [...] donc y'a.... le risque cardio-vasculaire donc m'intéresse pas mal », puis leur complexité, dans le traitement et dans la relation thérapeutique :

« C'est ça qui est très intéressant, c'est-à-dire : j'ai des connaissances, mais comment je vais les appliquer ? Comment je vais composer avec mon patient ? Comment je vais mobiliser ses connaissances ? Comment je vais prendre une décision qui est adaptée à mon patient, qui est personnalisée... [...] C'est ce qui est très intéressant dans la pratique réflexive, c'est l'acquisition des compétences, "pourquoi j'ai fait ça ?", et puis y'a plein de choses implicites, de savoirs-faire, de savoirs-être. Plein de choses implicites... Moi c'est ce qui m'intéresse, clairement c'est ce qui m'intéresse. »

« Je pense qu'il faut vraiment comprendre ce qui se joue en nous, ce qui se joue en le patient, enfin c'est ça qui est intéressant. De décoder tous ces signaux, c'est tout ce qui se joue en-dehors de, des recommandations, voilà. Il faut coller le plus aux recommandations, je suis d'accord, il faut une base solide, mais après c'est bien plus complexe. Mais c'est la complexité qui m'intéresse. »

Sa perception des patients se fait au travers de ce prisme : les facteurs qui facilitent ou freinent l'observance l'intéressent beaucoup mais il ne fait pas de distinction de jugement entre ce qui est propre au patient, ce qui tient à son environnement ou à sa volonté, etc. Ces facteurs l'intéressent parce qu'il peut les analyser et appuyer son action dessus. C'est un point de vue qu'on pourrait qualifier de clinique, qu'il partage avec le Dr Duègne par exemple, qui voit lui aussi ses patients comme des terrains d'expérience. Cette vision de la maladie est le plus souvent associée à la vision neutre des patients décrite ci-dessus. De la façon dont il l'exprime, ils ne sont pas "coupables" (comme ils semblent apparaître aux yeux des Dr Loiseau ou Grimaldi) ni "courageux" par exemple. Ces médecins n'utilisent pas d'adjectifs de ce type pour parler des patients, ils les décrivent plutôt comme intéressants ou complexes, soit des notions qui ne concernent pas la personnalité du patient mais son rapport direct avec sa pathologie. Notons que cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas d'humanité dans la relation et que le patient n'est vu que comme un corps malade mais simplement que ce n'est pas ce que ces médecins mettent en avant dans leur discours.

La distinction de ces façons de considérer les patients cardiovasculaires chroniques et leurs pathologies fait émerger deux axes sur lesquels on pourrait positionner les médecins, deux axes correspondant à des valeurs qui auraient un effet sur le style éducatif. Les

⁹³ Il s'agit d'un pli particulier du lobe de l'oreille qui pourrait d'après certaines études être prédictif des maladies cardiovasculaires pour les patients de 50 à 70 ans (Daudon *et al.* 1986. « Le pli du lobe de l'oreille, un indice de risque coronarien ? », *La Semaine des Hôpitaux de Paris*, vol.62, n°23).

représentations sur les patients, avec des enquêtés parfois inquiets à titre personnel, à titre professionnel, parfois rejetant la responsabilité de la maladie et/ou de son aggravation sur le patient, etc., nous semblent en réalité révéler la part d'engagement personnel dans la relation thérapeutique. On y voit en effet des médecins qui gardent une grande distance avec les patients dans leur discours, comme le Dr Grimaldi, capable de raconter en riant le meurtre d'une ancienne patiente⁹⁴, et d'autres qui se disent ou se montrent beaucoup plus impliqués, engagés, comme le Dr Carmelo, qui s'emportent et s'expriment sur la personnalité de tel ou tel patient comme s'il s'agissait d'un ami : « *il fait des trucs hallucinants et il dit que non, qu'il est nul, qu'il...* Je lui dis "mais c'est pas possible mais je vous donne en exemple à tous mes patients !" Mais lui il est super sympa [...] ». Peut-on pour autant dire que certains médecins se désintéressent totalement de la vie de leurs patients en-dehors de leur cabinet là où d'autres auraient plus à cœur de sympathiser avec eux ? Il est évident que le fait de ne travailler que sur des entretiens joue ici un rôle particulièrement important. Pour l'exemple de cette histoire de meurtre, rien ne dit que le Dr Grimaldi n'a pas ici raconté cette histoire sur ce ton pour ne pas paraître trop affecté alors qu'il l'était en réalité, et le Dr Carmelo peut bien essayer de nous faire voir qu'elle s'entend très bien avec tous ses patients même s'il n'en est rien. Il nous semble toutefois que dans une tentative de préciser les valeurs sur lesquelles se construisent différents styles éducatifs, cette notion d'engagement personnel n'est pas à prendre à la légère, même en sachant que certains médecins auront sans doute volontairement enjolivé ou noirci leur discours pour le faire paraître plus cynique ou plus empathique. Toujours est-il que nos enquêtés, au-delà de ce que nous avons appelé visions négative et positive des patients, sont plus ou moins proches de ces derniers et que cette proximité leur amène à considérer de manières différentes la répartition des rôles dans la relation thérapeutique.

Avec les mêmes nuances en qui concerne l'analyse, il nous semble que la vision qu'ont les médecins des pathologies cardiovasculaires chroniques et du risque cardiovasculaire est plus intéressante en tant que marqueur de leur opinion sur leurs possibilités d'action que pour sa valeur intrinsèque. Ce que trahissent les propos du Dr Jean lorsqu'il parle d'une pathologie

⁹⁴ « M. : Ouais donc pas de souvenir précis de, de patients avec lesquels ça aurait marché et où vous sauriez à peu près pourquoi, où vous auriez une idée de pourquoi ?

G. : Une, ouais une fois, une. C'est cocasse, je vais vous raconter, une histoire de chasse. Une, elle avait bien maigri, comme ça, puis je l'ai plus vue, et puis quand elle maigrissait elle venait souvent entre midi et deux – à ce moment-là je travaillais entre midi et deux – je lui disais "votre mari, tout ça, vous lui faites pas à manger, tout ça ?" et elle me disait "oh non, il se débrouille, non, juste une boîte de conserve et il dit rien" et puis, elle a perdu pas mal, elle était bien et puis quelques mois après, j'ai vu que... Son mari l'attendait à la sortie de l'usine où elle travaillait, une usine de chaussures où elle travaillait, hein avec deux balles, les deux balles dans le fusil, une balle pour elle et une balle pour lui. »

« compliquée » et « décevante » ou du Dr Coupavou qui explique qu'« on peut se fixer un objectif réaliste dans le cadre d'une maladie chronique stable, mais évolutive, donc tout ce qu'on pourra rajouter de non-médicamenteux, c'est toujours ça de gagné », c'est finalement une forme de pessimisme ou d'optimisme vis-à-vis de ces maladies et du "pouvoir" du médecin dans leur traitement. Ces deux éléments, l'engagement personnel et le sentiment de pouvoir agir sont importants en eux-mêmes. Nous le verrons dans le détail des stratégies mises en place par les médecins qui ne sont pas sans lien avec eux. Ils permettent également en filigrane la lecture du degré auquel les médecins considèrent que le patient est responsable de son état et met en évidence le fait que médecin et patient sont dans une relation d'interdépendance, de « double dyssymétrie » en ce qui concerne les connaissances mais aussi les possibilités d'actions.

Ceci rappelle fortement le contrat thérapeutique modélisé de la même façon que le contrat didactique. Il pouvait se formuler de la manière suivante : le médecin met tout en œuvre pour guérir le patient, qui de son côté met tout en œuvre pour guérir. Dans ce contrat, on se heurte au paradoxe suivant : le patient seul ne peut s'engager dans un processus de soin puisqu'il n'a pas les connaissances nécessaires et ne peut les imaginer (puisque'il ne les a pas, cf. première partie) et le médecin seul ne peut guérir à la place du patient. Ce que peut nous dire l'analyse conjointe des deux éléments ci-dessus est l'estimation des médecins de cette interdépendance et la façon dont ils s'inscrivent dans ce contrat (qui, rappelons-le, est tacite). Plus l'engagement personnel et le sentiment de pouvoir⁹⁵ sont élevés, plus il y a de chances pour que le médecin révisé à la baisse la responsabilité du patient dans son traitement, puisque comme on l'a vu, cela conduira d'une part à une prise en compte de beaucoup de paramètres sur lesquels le médecin estime que le patient n'a pas de prise et d'autre part à une prise de décision à la place du patient. On pourra alors assister à un désinvestissement du patient, parce qu'il sera trop dirigé, désinvestissement qui viendra entraver l'apprentissage. Moins ils sont élevés, plus le médecin fera porter la responsabilité sur le patient puisque lui-même estime ne rien pouvoir faire et a de plus peu de lien personnel avec le patient et ne risque pas la dégradation de la relation. La relation thérapeutique (et éducative) risque alors de s'étioler sous le poids de ce qui est dévolu au patient. On le voit, ces deux éléments et ce qu'ils disent de la façon dont les médecins voient l'investissement du patient sont d'une importance capitale dans l'analyse du style éducatif des médecins généralistes. Il s'agit réellement de valeurs pédagogiques sur la base desquelles les médecins vont orienter leurs pratiques éducatives.

⁹⁵ Au sens de possibilité et non de domination

12.1.4. Les conséquences pratiques de ces représentations

Une partie de l'entretien porte, à notre demande, sur les premières étapes de la maladie : sa détection (à quelle occasion, sur la demande de qui ?), les premiers éléments de prise en charge, les premières suggestions du médecin au patient, les premières réactions de ce dernier, etc. Plusieurs éléments entrent en ligne de compte dans l'organisation de ces événements. Ils dépendent dans un premier temps de l'approche générale de la maladie, que nous avons vue plus haut. En effet, selon la manière dont le médecin considère la maladie/le risque cardiovasculaire, sa vision du traitement nécessaire sera différente. Par exemple, le Dr Dugard⁹⁶, qui parle plus volontiers de risque que de maladie dans le cas que nous lui avons décrit, répète à l'envie que « *la santé, c'est dans l'assiette* ». Pendant tout l'entretien, il ne parle quasiment qu'en termes de facteurs de risque, tels que le poids, le taux de cholestérol, la sédentarité, l'hypertension artérielle, et non en termes de pathologies identifiées⁹⁷. Il parle d'ailleurs de « situations limites » et non de maladie, et s'appuie sur ce raisonnement pour justifier de mettre les recours non-médicamenteux plus en avant que le traitement médicamenteux :

« Y'a un truc, quoi, on est dans des situations limites, où on se dit, c'est là où faut pas qu'on se plante pour pouvoir prolonger leur vie, parce qu'ils ont que cinquante ans, ils ont encore cinquante ans à faire. Et c'est là, c'est à cet âge-là où tout se joue, enfin c'est soit à cinquante ans tout va bien, enfin, cinquante, cinquante ans et puis bah ça va bien continuer ou soit y'a déjà des petits soucis à cinquante ans et tout va basculer après sur les complications qu'on aura plus tard. Si y'a pas de correction à ce moment-là. [...] Des comportements, oui. Mais voilà, c'est là où moi ma pratique je dirais que j'insiste le plus possible sur les règles hygiéno-diététiques. [À propos de l'hypertension artérielle] y'a le traitement, on met tous les médicaments qu'il faut pour, mais c'est pareil, je dis à mes patients, « c'est bien, vous prenez vos médicaments, votre tension elle est bien contrôlée mais y'a pas que les médicaments ». Sur l'hypertension quand même les médicaments ça marche bien hein, faut pas, faut, attention hein, je critique pas, là encore une fois je critique pas les médicaments que j'utilise, mais je dis que ça ne fait pas tout. »

⁹⁶ NB : Comme nous détaillons ces différents éléments dans le but de les rassembler dans une typologie, nous mettons en avant certains médecins qui nous semblent plus représentatifs que d'autres de ce que nous évoquons. Précisons toutefois que ce n'est pas parce qu'un médecin est représentatif d'une façon de procéder qu'il n'en a qu'une et n'en utilise pas d'autre. Aussi, lorsque nous écrivons « certains médecins disent A et d'autres disent B », il faut avoir en tête que certains disent bien entendu A et B... ou C.

⁹⁷ Il fait partie des médecins qui ont totalement négligé, séparé l'artériopathie de ce dont il lui semblait que nous discussions.

Dans le même ordre d'idée, le Dr Mounez part du principe que comme l'évolution de la maladie cardiovasculaire est lente, il peut mener une stratégie au long cours et prendre le temps d'essayer bien des choses avant de passer au traitement médicamenteux, s'il doit y passer :

« On va pas faire la révolution chez le patient – si tant est qu'on la fasse – euh, rapidement. Donc, je vais vous donner ma stratégie générale, qui après peut avoir des adaptations, en fonction des patients, peut-être aussi en fonction des moments pour moi, de temps que j'ai à consacrer, donc ça peut s'adapter bien sûr. Mais la règle générale c'est, je vais partir de la connaissance du patient, globalement, et à partir de sa connaissance on va commencer à travailler ce qui est prioritaire pour lui. [...] Donc c'est d'abord ce qu'il sait, et ensuite on va essayer de travailler là-dessus. Jamais de priorité sur les traitements, en tout cas le diabète, le cholestérol, même le tabac en fait je vais pas me précipiter à leur filer une boîte de patchs, ou n'importe quel nouveau médicament à la mode [...]. »

D'autres médecins, comme les Dr Marius ou Loiseau, disent également commencer par proposer des modifications aux modes de vie mais savoir qu'elles ne seront suivies que dans très peu de cas. Au contraire du Dr Mounez, ils ont une vision plus inquiète du risque cardiovasculaire et parlent d'ailleurs plutôt de maladie. Aussi, dès la deuxième consultation (habituellement trois mois après celle de dépistage ou de bilan), s'ils constatent que les patients n'ont pas modifié certaines choses, ils passent immédiatement au traitement médicamenteux.

« Normalement on commence par le reste [la modification du mode de vie NDLA], toujours. Mais je suis toujours en échec hein. Je le fais quand même, parce que c'est comme ça qu'il faut faire. Comme ça. Trois mois.

M. : D'accord. Et si au bout de trois mois ça a pas bougé... ?

L. : Ça a jamais bougé. » (Dr Loiseau)

« A part quelques thérapeutiques médicamenteuses qui effectivement voilà sont prescrites, si la biologie montre un diabète et que trois mois plus tard, ou deux mois plus tard c'est toujours identique on va donner de médicaments, si la tension est élevée bien entendu qu'on va la traiter » (Dr Marius)

Outre la charge de gravité, d'importance que ces médecins attribuent à la maladie cardiovasculaire, d'autres paramètres sont invoqués pour justifier le recours rapide à un traitement médicamenteux, que l'on voit déjà poindre dans les citations ci-dessus. L'argument majoritaire est celui de l'inobservance non-médicamenteuse des patients. Aucun médecin ne nous a dit commencer directement par la prescription médicamenteuse. Qu'ils croient ou non à une possibilité de transformation des conduites, ils se sentent obligés de la

proposer en premier lieu, à la fois par principe et du fait des recommandations. Lors de la première consultation liée à la maladie, ils commencent donc tous par cette proposition. Ce n'est qu'à la deuxième, habituellement deux ou trois mois après, que les attitudes diffèrent. Certains prescrivent un traitement médicamenteux dès cette étape. Pour des médecins comme les Dr Loiseau, Grimaldi, Jean ou encore Mousquet, c'est la passivité du patient qui les y « oblige ». Comme on l'a vu plus haut, ils semblent estimer que la maladie est trop dangereuse, que le risque est trop élevé pour se contenter d'attendre que le patient change (sans compter que d'après certains, il ne changera jamais). Ils considèrent que leur rôle de médecin étant de soigner, il faut bien prendre des mesures pour éviter l'aggravation de l'état de leurs patients, et en l'occurrence, il s'agit d'organiser un traitement médicamenteux pour remédier à l'absence de modification du mode de vie. De plus, ils disent penser qu'une des raisons pour lesquelles le patient "ne fait rien"⁹⁸ est parce qu'il attend lui-même qu'on lui prescrive un médicament. Globalement, ils mettent cette attitude sur le compte du manque de volonté et de la facilité qui serait procurée par le médicament par rapport aux changements de mode de vie : *« Et puis, et puis, la participation du patient, évidemment, quand il s'agit d'être actif dans son traitement, c'est compliqué aussi, dans l'adhésion. C'est plus simple de se mettre sous médicaments et d'attendre que ça baisse, quoi. »* (Dr Jean) ; *« Y'a une observance médicamenteuse et y'a une non-observance des règles hygiéno-diététiques. Comme on devrait le faire. Par manque de volonté. »* (Dr Loiseau).

Selon le Dr Loiseau, ce manque de volonté s'explique par l'évolution de notre société, devenue très matérialiste, dans laquelle on est plus attaché aux choses qu'aux actions. Plus prosaïquement, le Dr Jean estime que ce désir pour le médicament est causé par l'envie de résultats rapides :

« On a aussi la pression des patients qui attendent les résultats, qui nous disent "Docteur, ouais, ouais, je veux bien mais bon ça m'inquiète, ces chiffres de diabète, ces chiffres de glycémie, faites-les baisser" [...] Pour obtenir l'adhésion des gens, qui sont plus dans la demande de résultats rapides, de visualiser leurs analyses avec une amélioration etc. ça c'est vrai que c'est moins spectaculaire avec le régime, enfin avec le comportement. »

L'anecdote contée par le Dr Grimaldi, même si elle n'est pas directement liée à cette répartition entre médicamenteux et non-médicamenteux, illustre elle aussi assez bien cette représentation des patients comme attentistes et désireux d'une évolution rapide :

⁹⁸ Ce point de vue rappelle les propos de Trostle sur l'observance : *« we know what the patient has not done but we don't know what he has done instead »* (Trostle, 1988)

« J'ai deux patientes qui sont un peu grosses, elles vont aller au Maroc, pour se faire aspirer la graisse. Mais elles en ont partout ! Je leur dis « c'est idiot, faites un régime – ah non non c'est très bien, je vais devenir mince ». Pff... Alors ça va leur coûter 2000€ en liquide, elles vont faire ça... J'sais pas, à Marrakech ou quelque chose, dans une clinique à Marrakech. Tout ça c'est parce qu'elles ont la flemme de faire du régime hein ! »

Le Dr Mousquet est moins catégorique par rapport à l'ensemble des patients. Comme on va le voir plus loin, il est même en principe plutôt opposé au traitement médicamenteux comme une solution systématique. Il dit cependant avoir « évolué » et être moins « psychorigide », c'est-à-dire qu'il est devenu plus pragmatique et que s'il rencontre un patient qui n'est pas disposé à changer son mode de vie, il se peut qu'il renonce à son idéal et qu'il prescrive :

« Or y'a des personnes qui d'emblée vont dire "oh là là attendez, me prononcez pas le mot sport ou activité je m'en vais en courant, moi vous me donnez un cachet et voilà ce que je veux, je veux continuer à me lever à midi, à rien faire etc.". Donc là voilà. [...] Y'a des gens qui veulent qu'on les traite quoi, mais qui veulent leurs 2L de Coca, leur paquet de chips, rester au canapé toute la journée devant la télé ».

Là où les Dr Loiseau et Grimaldi pensent que cela s'applique à tous les patients, le Dr Mousquet sépare ceux qui sont sur « un mode réactif » et les autres. Le Dr Duègne fait la même chose, c'est-à-dire qu'il peut lui arriver de céder et de donner un traitement. Seulement il ne le fait pas en fonction d'un supposé mode de fonctionnement du patient mais plus en fonction d'un épisode temporel de la vie de celui-ci : *« Et donc lui ça va être un patient pour lequel on va passer rapidement aux médicaments et pour qui on pourra revenir lorsqu'il aura un peu plus, comme il dit "quand je serai moins dans le jus, je pourrai faire autre chose" »*. Nous reviendrons plus tard sur cette dimension temporelle.

La prescription d'un traitement médicamenteux peut aussi être considérée comme une aide à la modification du mode de vie plutôt que comme un substitut. Le Dr Grimaldi raconte ainsi qu'il lui arrive parfois de prescrire un diurétique à des femmes⁹⁹ pour qu'elles perdent un peu plus de poids, ce qui les encouragerait à poursuivre leur régime :

« Alors quelques fois il m'arrive, quelques fois pour les motiver il m'arrive de leur donner un diurétique mais bon faut pas le faire ça en principe. Elles perdent une ou deux tailles avec un diurétique, pendant quelques temps. Ça les encourage mais en fait

⁹⁹ Cela ne fonctionne pas pour les hommes, d'après lui.

quand elles reprennent une alimentation sans diurétiques ben elles reprennent ce poids mais bon... Elles ont été motivées d'avoir perdu quelques kilos sous diurétique »

Il peut également lui arriver de prescrire de l'insuline à un diabétique non-insulinodépendant afin de l'aider « à maintenir sa glycémie normale » et de « protége[r] son pancréas ». D'après lui, cela lui évitera de devenir insulinodépendant. Ce discours quelque peu paradoxal, comme d'ailleurs celui à propos des diurétiques et de la perte de poids nous semble plus être finalement du même ordre que celui sur la volonté du patient et la facilité de la prescription : il prescrit soi-disant pour aider à la modification, tout en sachant que ça ne marchera pas et que ces prescriptions finissent par être le seul traitement, sans être accompagnées par le changement de mode de vie souhaité. En revanche, il est une caractéristique du traitement médicamenteux, soulignée notamment par les Dr Boudeux et Poset, qui pourrait effectivement être une aide – indirecte – à la transformation du mode de vie : l'ordonnance. Ces deux médecins expliquent en effet que le fait de prescrire un traitement oblige en quelque sorte les patients à revenir régulièrement au cabinet pour obtenir leur nouvelle ordonnance, et qu'améliorer ainsi leur fréquence de visite permet un meilleur suivi, plus d'éducation thérapeutique et donne *in fine* plus de possibilités d'action sur le non-médicamenteux.

« B. : J'ai un homme d'affaires que je vois, à qui je prescris souvent que un mois ou deux mois de traitement, parce que je lui demande, parce que je suis pas l'objectif tensionnel ou, parce que je lui demande d'avoir fait certaines choses pour la prochaine fois, et donc il se fait avancer le médicament et il espace les rendez-vous. Donc même quand je souhaiterais le voir par exemple tous les 2 mois, parce que je sais que tous les mois ce serait pas envisageable, je le vois en pratique que tous les quatre mois. [...]

M. : D'accord. Donc vous pensez que si y'avait pas cette question du renouvellement de l'ordonnance vous les verriez encore moins ?

B. : Exactement. Oui. »

On constate que tous ces arrangements (prescrire parce que le patient demande le médicament, parce qu'il n'a pas modifié son mode de vie, pour l'encourager ou encore pour le forcer à venir en consultation) se font d'après les médecins en réaction par rapport à ce que fait – ou ne fait pas – le patient. D'après eux, si le patient faisait ce qu'ils lui demandent au départ, ils n'auraient pas besoin de recourir à la prescription médicamenteuse. Le Dr Duègne évoque le fait que cette prescription pourrait être due à des habitudes du médecin, et il ne le dit pas à propos de lui mais de son prédécesseur. Il raconte en effet le cas d'un patient diabétique dont il était le nouveau médecin et dont il a pu réduire le traitement médicamenteux, qui lui était prescrit à l'identique depuis dix ans par son ancien médecin. C'est donc pour ce dernier que le Dr Duègne évoque les possibles raisons pour

lesquelles l'ordonnance n'avait pas bougé depuis tout ce temps, et pourquoi lui a pu la modifier :

« C'était un patient qu'avait la même ordonnance depuis 10 ans avant donc, donc voilà c'est le fait de changer de médecin, où y'a eu une prise de conscience différente, une façon de l'aborder probablement différente. C'est un peu le risque aussi des... et je jette pas la pierre à ce médecin qui renouvelait la même ordonnance depuis 10 ans parce que peut-être que quand moi aussi j'aurais trente ans, ou quarante ans d'exercice, que j'aurais 65 ans et que ça fera 40 ans que je vois certains patients, j'aurais pas l'énergie ou l'idée, parce que je le connais trop, parce qu'on parle de leur vie et d'autre chose, d'avoir cette attitude pragmatique de refaire le point sur le mode de vie parce que, encore une fois quand on connaît quelqu'un depuis 40 ans qu'on voit trois fois par an depuis 40 ans, je caricature hein, enfin je schématise, je pense que c'est effectivement un risque, c'est de ne plus avoir la démarche que je vous décrivais, pour ce patient-là. Donc je jette pas la pierre du tout aux vieux médecins entre guillemets ; c'est difficile donc, c'est très ambivalent parce qu'on va dire l'avantage c'est de suivre au long cours les gens, donc on peut faire ces petites touches au fur et à mesure, mais – j'ai pas la réponse – lorsque le suivi au long cours est très long, est-ce que ces petites touches elles s'étiolent pas, et voire à disparaître parce que on n'y pense plus, ou on pense trop que le patient le sait et qu'il nous a trop entendu le dire et que du coup voilà. »

Le Dr Duègne est ainsi l'un des seuls parmi nos enquêtés qui réfléchit à une possible responsabilité directe et immédiate du médecin, plutôt qu'en réaction à ce que fait le patient. Il est intéressant de noter qu'il le fait en ne parlant pas de lui mais de son confrère. De même, le Dr Jean, qui évoque le formatage effectué par les études de médecine – de sa génération en tout cas, ne parle pas de lui mais de ses confrères :

« En fait c'est notre formation qui est biaisée, quoi. On est formaté, depuis un grand nombre d'années, je sais pas comment c'est aujourd'hui, mais en tout cas nous, notre génération, c'est-à-dire les gens qui ont la cinquantaine aujourd'hui, qui ont à peu près 25 ans de pratique, entre 20 et 25 ans de pratique, c'est des gens qui ont été formatés à la thérapie, la thérapie chimique. Et on le voit bien puisque, on a pris l'exemple du diabète on peut continuer, on a quand même beaucoup, moi je vais, par exemple je vais le 13 juin à une journée de formation continue sur le diabète de type 2, on a une grande majorité des confrères qui sont très médicament, d'emblée. »

Dans la majeure partie des cas, nos enquêtés "rejetent" donc le fait de prescrire rapidement un traitement médicamenteux sur leurs patients, qu'ils mettent en question une certaine inactivité ou au contraire une demande expresse de mise en place d'un tel traitement. Seuls les Dr Jean et Duègne évoquent la possibilité que cette façon procéder soit plus du fait du médecin, mais, ce qui nous semble assez révélateur, ils ne le font qu'en

parlant de quelqu'un d'autre qu'eux-mêmes. Voyons maintenant les contre-arguments, les justifications de ceux qui disent avoir pris le parti de ne pas prescrire trop rapidement un traitement médicamenteux. Notons tout de même qu'une grande partie des patients à qui ils ont affaire finissent par être sous médicaments, l'opposition entre les partisans de la prescription quasi-immédiate et les autres tient donc plus du conflit de valeurs que de pratiques.

Nous l'avons déjà évoqué, cette attitude s'inscrit dans un rapport à la maladie différent, notamment en ce qui concerne son évolution. Là où il semblait essentiel aux médecins que nous venons de voir de remédier rapidement aux signes cliniques, certains estiment avoir du temps. Ils partent du principe que le risque ou les maladies cardiovasculaires sont à évolution lente, qui donne du temps au médecin et au patient pour faire changer les choses. Les Dr Mounez, Coupavou ou Boudeux semblent par exemple voir la situation de ce point de vue. Le Dr Boudeux décrit ainsi comment elle explique à ses patients le fait qu'elle ne les mette pas immédiatement sous traitement :

« C'est pas une urgence, arrêter de fumer, c'est comme soigner une hypertension. L'hypertension ne tue pas dans la semaine ni dans l'année ! Donc autant pour, quand on a une première mesure anormale pour une hypertension, on dit ben on va pas vous mettre un traitement à vie aujourd'hui [...] L'hypertension à 16 ou 17 ne va pas vous tuer tout de suite, je préfère prendre mon temps [...] On n'est pas à six mois près. Hypertension/tabac, même problème. »

Par ailleurs, ces médecins considèrent souvent qu'on peut très bien arriver à des résultats sans utiliser de médicaments (même si, encore une fois, leurs patients sont tout de même très souvent traités...). Le Dr Coupavou dit ainsi obtenir des résultats en fixant des objectifs qu'elle estime adaptés, et avancer progressivement :

« On va prendre un objectif réaliste, simple, on sait que ça va probablement marcher, on sait que ça va renforcer son sentiment d'auto efficacité pour la prochaine fois donc c'est pas trop mal... On charge pas la mule dès le début, quoi. Tout en disant « je vous assure, ça marche. Si si vous allez voir, ça marche vraiment » et puis du coup ils se disent « elle a l'air tellement sûre que ça va marcher, je vais tenter le coup », voilà. On parle peu des médicaments, sauf si... »

Cette conviction selon laquelle les objectifs progressifs en termes de modification du mode de vie sont peut-être plus efficaces que le traitement médicamenteux s'accompagne généralement d'une certaine méfiance, d'un désaveu des médicaments. Comme le dit simplement le Dr Dugard :

« Eh ben c'est là où je dis, que j'ai tendance à dire que la santé est dans l'assiette, quoi. Et je leur dis « contrôlez, faites attention à ce que vous mangez et vous verrez c'est aussi bien de... », je devrais pas dire ça mais y'a des fois je dis ça "vous savez là, tous les médicaments que vous prenez pour la tension, pour le cholestérol, ça sert à rien ! Faites attention à ce que vous mangez !" . Ça m'arrive des fois de le dire. »

Les médicaments peuvent ainsi être jugés franchement mauvais, voire délétères et donc à éviter au maximum. Cette remise en question peut être justifiée par leur utilité toute relative, en particulier dans le cas du cardiovasculaire, ou par des raisons plus liées à la confiance envers l'Etat et ses actions de santé publique, ou bien envers les laboratoires, quand ça n'est pas un ras-le-bol généralisé contre les injonctions qui tiraillent les généralistes :

« Mais on voit vraiment les conséquences thérapeutiques, je veux dire on revient en arrière sur plein de choses, enfin je veux dire les statines, enfin j'veux dire... Je me souviens quand les statines ont été présentées, enfin j'veux dire on avait des gadgets partout, enfin, y'a longtemps que je reçois plus les visiteurs médicaux mais c'est, c'était vital, c'était super important ! Parce qu'on est influencé par eux sans le savoir, évidemment, de toute façon sinon ça marcherait pas, sinon ils distribueraient pas des... des marchés. » (Dr Lambert)

« Mais le problème c'est que leur message ils me disent "voilà notre médicament, on l'a testé, il a tant de pourcentage de réussite nin nin nin, voilà, vos patients ils ont tel signe tel signe tel signe, vous les mettez dans les cases vous leur donnez ça". Et moi ma réponse, en tant que médecin c'est que je lui dis "attendez, vous êtes gentil avec vos études et tout ça mais moi j'ai une personne en face de moi. J'ai pas un pourcentage" ! » (Dr Dugard)

« Et par exemple moi mon attitude c'est que les gens soient en bonne santé, donc y arriver sans les empoisonner par de la chimie, je parle des médicaments. » (Dr Mousquet)

« On est aussi conscient qu'on peut être délétère pour un patient, ce patient-là que je traite par exemple avec un traitement antihypertenseur, le traitement antihypertenseur il peut aussi donner des inconvénients à ce patient-là, des inconforts, et puis le faire mourir aussi. Ça existe. » (Dr Mounez)

Le Dr Coupavou réfléchit encore plus loin que sur les effets strictement physiologiques du traitement médicamenteux (elle est la seule dans le groupe de médecins défavorables au traitement à faire ce genre de remarque). Elle confie que, selon elle, le médicament peut être un obstacle à la bonne observance non-médicamenteuse, tant pour elle que pour le

patient. Son raisonnement est presque le même que celui du Dr Loiseau mais elle en inverse les conséquences. Là où il estimait devoir prescrire parce que le patient s'en remettait exclusivement au « comprimé » pour améliorer son état, le Dr Coupavou pense justement que *parce que* le patient ainsi que le médecin risquent de s'appuyer uniquement dessus, il vaut mieux ne rien prescrire :

« Moins y'a de médicaments... De toute façon, même sur l'observance non-médicamenteuse, je pense que moins y'a de médicaments plus ils sont observants même au niveau des règles hygiéno-diététiques, parce que quand on les bourre de médicaments euh, ils ont une relation mystique-magique avec le médicament, certains, le médicament fait tout [...] il me semble, après j'ai pas d'éléments scientifiques pour l'étayer, mais... on a passé la main au traitement médicamenteux, d'une certaine façon. Le sucre augmente, on augmente le traitement, le sucre baisse, ben c'est très bien, le traitement fait son effet mais... Pour intégrer le patient à la prise en charge, je trouve, dans les maladies chroniques, c'est intéressant de les laisser maîtres d'une partie du jeu, en fait. Et ils sont pour le moment plus à l'aise à gérer les cartes quand il s'agit du traitement non-médicamenteux que tout le médicamenteux où déjà ils pipent pas un mot de la molécule, enfin pas toujours quoi. »

Il est intéressant de voir ici à quel point dans son raisonnement la procédure prime sur le résultat. Le Dr Coupavou semble en effet privilégier le fait d'intégrer le patient par rapport à obtenir une observance, et même par rapport à obtenir une amélioration. Ceci constitue un changement assez radical par rapport aux positions des Dr Loiseau ou Grimaldi par exemple, prêts à prescrire rapidement pour obtenir un résultat. Comme le disait le Dr Loiseau, *« moi ce que je vois, moi mon seul critère, c'est les chiffres baissent ou ils baissent pas. Si les chiffres baissent je suis content. Même si ceux qui me disent qu'ils marchent marchent pas. Voilà. Si mon hémoglobine glyquée est normale, ben, ça va bien »*. Tout se passe comme si sa pratique était entièrement tournée vers le résultat physiologique de ses interventions, ce qui justifierait alors son recours au médicament, tandis que le Dr Coupavou (qui n'est apparemment pas la seule à pratiquer de cette manière mais reste la plus représentative à ce sujet) estime que l'intégration du patient à sa prise en charge n'est pas un moyen mais bien une fin, au même titre voire de façon plus importante que l'obtention de telle ou telle valeur.

Enfin, elle parle également de *« passer la main »*, ce qui pourrait refléter son envie de devenir meilleure dans son travail, comme si le recours au médicament était une forme d'échec professionnel, un abandon. On retrouve un peu de ce positionnement dans les dires du Dr Poset : *« donc alors, ils sont quelque fois, les patients qui veulent pas arrêter de fumer, plus enclins à accepter un traitement qui va pas leur faire changer grand-chose dans leurs*

habitudes, mais moi ça me satisfait pas tellement, hein, mettre en place une statine, chez un patient ». Cette façon de voir les choses rappelle ce que nous avons vu sur les valeurs fondatrices de leur métier pour les médecins généralistes. Certains avançaient comme principal avantage de la médecine générale le fait de pouvoir sans arrêt progresser, de toujours s'améliorer. Idem pour le rapport aux maladies cardiovasculaires, que certains jugent décevantes ou frustrantes et d'autres passionnantes, tout cela pour la même raison, parce qu'elles sont complexes à gérer.

La question de l'équilibre entre médicamenteux et non-médicamenteux trahit donc bien plus qu'il n'y paraît au premier abord à propos de la façon dont les médecins généralistes abordent le patient cardiovasculaire chronique. Elle agit comme un révélateur d'un rapport au temps, d'un rapport au patient, et de manière générale d'un rapport à la sensation d'efficacité particuliers, et qui sont dans la plupart des cas liés par triplets positifs ou négatifs. Les médecins qui ont tendance à prescrire rapidement semblent ainsi persuadés qu'agir efficacement, c'est agir rapidement, et que le patient est incapable de faire cela quand on lui parle de non-médicamenteux. À l'inverse, ceux qui attendent le plus de temps possible avant de prescrire ont une vision à plus long terme de leur travail avec les patients cardiovasculaires. Pour eux, l'efficacité ne se situe pas forcément dans l'obtention de résultats immédiats. De plus, ils semblent faire plus confiance à leurs patients pour modifier des éléments de leur mode de vie. Il nous semble donc très intéressant de faire de cette tendance une variable dans la construction de la typologie que nous nous proposons de faire.

Nous avons vu que le fait pour les médecins de considérer la maladie cardiovasculaire comme grave et urgente ou plutôt comme un risque, moins impérieux, paraît avoir une certaine importance sur les choix des médecins relatifs à cette orientation vers le médicamenteux ou le non médicamenteux. Nous allons à présent nous pencher sur ces avis afin de voir s'ils ont une influence sur d'autres constituantes de la relation thérapeutique, tels que la stratégie mise en place pour mobiliser les patients et voir comment ils mènent leurs consultations avec les patients à risque cardiovasculaire : part réservée au traitement médicamenteux ou non-médicamenteux, "moteurs" utilisés pour faire avancer le patient, temporalité des situations mises en place, savoirs enseignés, etc. : autant de paramètres qui nous permettront d'établir de nouvelles différences de style.

12.2. « Faire prendre conscience » : de quoi ? Comment ?

Nos enquêtés ont ainsi leur propre vision du degré de gravité d'une maladie cardiovasculaire. Cela veut-il dire qu'ils s'efforcent de la transmettre à leurs patients ? Estiment-ils que ces derniers doivent nécessairement la partager ? De manière générale, ils

évoquent tous le fait que ce qui est nécessaire pour faire changer les modes de vie est de « faire prendre conscience » aux patients du danger qu'ils encourent supposément. Si cela semble faire l'unanimité, on retrouve à nouveau deux orientations opposées dans les façons de s'y prendre. Celles-ci paraissent se rapporter encore une fois à des rapports au temps différents.

12.2.1. La peur et la culpabilisation

Certains, toujours dans l'idée d'un danger imminent et de la nécessité d'un changement rapide n'hésitent pas à s'appuyer sur « *les moteurs habituels de la peur et de la culpabilité* », selon les mots d'une généraliste avec qui nous avons échangé par mail faute de trouver le temps pour un entretien. Ces médecins sont plus ou moins à l'aise avec le fait de recourir à ces « moteurs ». Le Dr Marius par exemple semble assumer clairement ce genre de pratique, de même que le Dr Lapace (même si sa façon de faire diffère quelque peu). D'autres, comme les Dr Mousquet ou Jean semblent y céder également de temps en temps, mais de façon moins systématique et surtout pas tout à fait assumée. Enfin, certains comme les Dr Lambert ou Dugard ne disent pas explicitement s'appuyer dessus mais parlent de patients pour lesquels la peur de la mort ou de la souffrance sont d'après eux les seuls leviers. Voyons comment procèdent les uns et les autres.

Le Dr Marius l'affirme sans détour : « *ce que j'aime bien aussi dans ce cas-là et leur faire peur, c'est que, je leur dis aussi ben, "si vous voulez mourir avant d'être à la retraite, vous pouvez continuer comme ça, c'est dommage vous aurez cotisé pour rien, mais c'est, c'est vraiment, vous avez de fortes chances de mourir prématurément et de ne pas profiter de..."* », donc j'aborde même le risque vital avec eux quand je vois qu'ils sont un peu, un peu insouciantes. ». Il cite un certain nombre de patients qui n'avaient absolument rien changé, jusqu'au jour où ils ont subi un AVC ou un infarctus, et qui ont dès lors modifié un certain nombre de choses. Il mentionne également le fait qu'il serait même préférable de garder les patients dans la peur, puisque dès qu'ils se "relâchent", ils reprennent leur mode de vie habituel qui comporte trop d'excès d'après le docteur, comme en témoigne sa description du cas suivant :

« Un patient, je l'ai vu y'a quelques mois, qui effectivement, lui était quand même plus sensibilisé aux facteurs de risque et quand on a constaté ensemble de mauvais chiffres de glycémie il a dit, « bon allez, je vais me prendre en charge, j'en parle à ma compagne et je vais faire attention », et il a eu de très bons résultats. Et il m'a dit quand je l'ai revu récemment avec de mauvais résultats, « oui, cet été, comme j'avais eu de bons résultats avant l'été, cela m'a libéré, et je n'avais plus peur, et comme je n'avais plus peur j'ai recommencé à faire des excès », donc il semble bien que la crainte de l'accident, de la maladie grave, soit un excellent moteur, et donc là il l'avait

intellectualisé et il avait su se prendre en charge, et le fait de voir des chiffres s'améliorer et voir la maladie s'éloigner, alors là finalement l'a fait lâcher prise. »

On remarque dans cette tirade que le Dr Marius insiste sur deux aspects : celui de la prise de conscience, donc liée à la peur représentée ici par les résultats de glycémie, et celui de « l'intellectualisation » supposée de cette crainte, rappelant ce que nous avons constaté précédemment. En ce qui concerne la prise de conscience par la peur, le Dr Marius reconnaît donc que c'est un « *excellent moteur* ». Il nuance toutefois son propos en évoquant des patients qui sont heureux de vivre comme ils le font et avec lesquels « *on n'a plus de prise sur la peur* ». Avec eux, il sera obligé de recourir à d'autres tactiques, mais lorsque cela fonctionne, il préfère manifestement utiliser la peur et la culpabilisation, qu'il considère comme très efficaces. Le Dr Lapace a un peu le même raisonnement : il parle lui aussi du fait de faire penser ses patients à leurs cotisations de retraite dont ils ne profiteront pas, il explique aussi qu'ils vont manquer à leurs enfants s'ils meurent, etc. (« *bon écoutez, vous avez cinquante ans, si vous continuez comme de toutes façons c'est pas la peine que vous cotisiez pour la retraite parce que vous n'y arriverez pas, vous n'en profiterez pas.* »), bref, il considère lui aussi le levier de la peur comme faisant partie de ses "outils" potentiels. À la différence du Dr Marius, il semble avoir toutefois plus de mal à l'employer, difficulté qu'il attribue à son caractère :

« Mais ça c'est un problème de caractère. J'en parle, mais peut-être pas d'une façon "bon arrêtez ça suffit le tabac, ça suffit maintenant, autrement c'est un cancer qui va vous arriver", "regardez, vous marchez plus, vous avez bouché là, vous avez déjà bouché une artère vous allez en boucher une deuxième" et arrêtez quoi. Mais ça j'arrive pas à le faire, trop, trop comme ça quoi. Pff... »

Là où, comme on va le voir, certains reconnaissent ce levier comme utile mais ne souhaitent pas l'employer, le Dr Lapace aimerait le faire mais n'y arrive pas. Il semble d'ailleurs assez déçu de lui-même à ce sujet pendant l'entretien et paraît regretter de ne pas être capable de s'en servir autant qu'il le souhaiterait. Il a donc lui aussi recours à d'autres techniques en plus, qui cadrent mieux selon lui avec sa personnalité.

Le Dr Jean ne dit pas explicitement que la peur est le seul levier pour faire changer les modes de vie. Tout son discours est toutefois tourné vers cette idée. Il commence par dire que les messages de prévention primaire, dans les cas où les gens ne sont pas encore à fort risque, sont « inaudibles » dans la plupart des cas, parce que ces personnes ne se sentent pas concernées. Il explique ensuite que les seules personnes auprès desquelles il a une chance d'être entendu, de pouvoir faire bouger les choses, sont « *celles qui arrivent à la cinquantaine que y'a des maladies qui s'installent, qui ont des comorbidités, qui ont de*

l'hypertension, qui ont... »... Autrement dit celles pour qui le risque devient de plus en plus palpable. À partir de ce constat, il admet qu'avec ce type de patients, sa stratégie principale est de leur présenter les risques...ce qui revient tout de même à essayer de leur faire peur :

« Là, on commence à les sensibiliser, à leur dire attention, vous vous rajoutez des facteurs de risque et des facteurs de risque, donc voilà, ceux-là on arrive un peu à les accrocher quoi. [...] Voilà en leur disant "voilà, vous avez cinquante ans, vous commencez à faire un peu de diabète, vous êtes un peu obèse, vous êtes un peu hypertendus", voilà, on commence à leur faire toucher du doigt des possibilités de pathologies chroniques et graves, quoi. »

Il est donc globalement en accord avec les Dr Marius et Lapace sur l'efficacité mais moins clair sur son engagement dans cette voie ; l'usage du pronom « on » plutôt que « je » est d'ailleurs particulièrement parlant à cet égard. Comme lorsqu'il parlait de l'usage précoce du traitement médicamenteux et qu'il référait à la pratique de ses confrères et non à la sienne, le Dr Jean semble mettre à distance un certain nombre d'éléments durant l'entretien. Tentative de se disculper à nos yeux ou conviction qu'il ne fait pas partie de ceux qui procèdent ainsi ? Difficile à dire mais ses usages bien réels des pronoms et des sujets sont intéressants à observer.

Enfin, certains comme les Dr Lambert ou Dugard font référence à la peur comme un moteur, voire *le seul* moteur pour certains patients, mais cela apparaît dans l'entretien comme quelque chose de totalement indépendant de leur propre pratique, c'est-à-dire qu'il s'agit plus d'un constat par rapport à tel ou tel patient que de l'exposition d'une stratégie. Le Dr Lambert évoque par exemple un patient obèse, fumeur, grand consommateur de charcuterie, ayant fait un infarctus à quarante ans. Avant cet infarctus, elle dit avoir tenté de modifier notamment son poids, au travers de sa fille, elle aussi en surpoids, qu'elle avait intégrée à un réseau de prévention de l'obésité, en espérant ainsi faire changer non seulement l'alimentation de la petite mais aussi de son père. Ceci s'est soldé par un échec. En revanche, l'infarctus a apparemment tout fait bouger : il a complètement arrêté de fumer et s'est mis à faire du vélo ; le docteur travaille actuellement à lui faire réduire les quantités de nourriture. Dans tous les cas, ce changement n'est d'après elle absolument pas lié à son propre travail mais purement et simplement à la peur :

« Et bon ç'a été un peu dans la, ç'a été dans la douleur quand même, parce que bon l'infarctus à quarante ans... Ça calme beaucoup...

M. : hmm... Et ça a joué ça, en grande partie ?

L. : Ah bah bien sûr, ah bah c'est évident. Ah bah il a eu très très peur, il a eu très très peur. [...]

M. : Sans ça...

L. : Ah bah sans ça je suis sûre que non. Non non. Je suis sûre que non [...] »

Elle poursuit en cherchant dans sa mémoire des cas de patients « *pour qui vraiment le changement de comportement est dû à mon travail...* », signe qu'elle ne considère pas celui de ce monsieur comme résultant de sa pratique. D'après elle, c'est effectivement la peur qui l'a fait changer, mais cela n'a rien à voir avec quelque chose qu'elle aurait fait ou dit. Elle reconnaît la force de ce levier mais ne parle pas de l'employer elle-même.

De manière générale, peu de nos enquêtés contournent cette question de la peur de la mort, de la souffrance, de l'accident. Cependant, ils sont finalement assez peu à l'aborder de manière théorique ; dans la plupart des cas, c'est un sujet qui émerge de descriptions de cas de patients. Elle n'est que rarement citée comme une technique ou une stratégie au même titre que l'entretien motivationnel ou le conseil minimal par exemple. Ceci dit, que cela soit conscientisé et revendiqué comme tel ou non, un certain nombre des enquêtés semble utiliser ces leviers. Faut-il penser que le manque d'explicitation de leur usage dans les entretiens révèle une certaine "honte", une difficulté à l'assumer ? Ce sont effectivement des leviers assez négatifs dans l'imaginaire collectif ; les travaux en éducation (à la santé ou classique) ont suffisamment appuyé sur le fait qu'ils ne sont pas utilisables car ils ne contribuent pas à l'épanouissement de l'individu, à son bien-être. On se trouve alors en présence de certains médecins qui savent qu'ils ne *devraient* probablement pas procéder de la sorte (d'un point de vue social et institutionnel) et s'en défendent, plus ou moins selon les individus. Force est de constater que, même s'ils sont décriés, ces "outils" semblent être toujours employés par une partie des généralistes. Parce qu'ils n'ont pas d'autres prises, parce qu'ils considèrent que c'est la seule chose qui marche, ou ce qui marche le mieux pour certains patients, toujours est-il qu'ils l'emploient. Précisons que, malgré ce que pourrait laisser penser cette doxa négative, l'usage de la peur comme moyen de faire changer le patient n'est pas nécessairement synonyme de violence ou de lourdeur ; cela peut être fait par petites touches et de manière compréhensive, et pas forcément sous forme de reproche :

« Même si pour l'instant, parce que je pense je suis jeune, et parce que je débute, je remets comme je vous disais souvent ces petites touches, je dis « bon ben, l'alcool et le tabac là, toujours pareil ? Vous avez hâte de refaire votre prochain infarctus ? », je joue avec l'humour souvent, ou l'ironie ! Je manipule un peu ça avec ce genre de patients. »
(Dr Duègne)

Comment procèdent-ils dans les faits pour utiliser ce qu'ils considèrent comme un outil ? Il y a clairement deux possibilités. La première est de décrire inlassablement les dangers liés à la maladie et à ses évolutions. C'est ce que fait par exemple le Dr Grimaldi : « *évidemment, je*

leur parle de ce qu'ils risquent. Toujours. Je leur parle de l'accident vasculaire, je leur parle de... L'accident vasculaire bon, pour le cœur c'est pas trop gênant, je leur dis "ouais mais vous serez paralysé si c'est la tête, vous serez hémiparalysé", ça les marque un peu, oui ». Certains vont plus s'appuyer sur l'explication du fonctionnement du corps, en expliquant comment des vaisseaux bouchés peuvent faire perdre la vue ou provoquer un infarctus, ou pourquoi le pancréas se fatigue et aura besoin d'insuline. Ils peuvent aussi opter pour l'exemplification, comme le décrit le Dr Carmelo : *« si, vous vous souvenez de votre grand-père, ou si moi j'ai connu le papa etc., faut pas finir comme votre maman, ou qui a fait un AVC ou qui a été amputée. Oui ça marche. Oh oui hein, oui parce qu'ils veulent pas être malades comme les autres. ».* Les médecins utilisant ces outils peuvent simplement s'appuyer sur une description des comorbidités, comme le fait par exemple le Dr Jean : *« là, on commence à les sensibiliser, à leur dire attention, vous vous rajoutez des facteurs de risque et des facteurs de risque, donc voilà, ceux-là on arrive un peu à les accrocher quoi »* En d'autres termes, il s'agit d'additionner pour le patient tous les facteurs qui pourraient aggraver son état cardiovasculaire, sans nécessairement décrire précisément leurs conséquences comme on l'a dit plus haut. Il s'agit en fait plutôt de s'appuyer exclusivement sur la légitimité de parole que possède le médecin et la confiance du patient. C'est cette confiance qui permet au médecin de dire *« croyez-moi, c'est grave »*, sans avoir à décrire ou à montrer à l'aide d'exemples à quel point *« c'est grave »*. Enfin, pour les patients ayant déjà déclenché des complications (amputation, infarctus, etc.), certains médecins n'hésitent pas à s'appuyer sur le souvenir de celles-ci, la difficulté étant de réveiller juste assez de souffrance pour amener le patient à modifier son mode de vie sans mettre en balance son équilibre psychologique, souvent bouleversé après l'accident. Ces exemples montrent assez bien que la prise de conscience que souhaitent déclencher les médecins se situe ici à un niveau qu'on pourrait qualifier de primaire. Elle ne concerne pas directement le changement de mode vie mais bien le fait d'être malade, ce qui est bien une condition de la dévolution. Ce que semble révéler cette pratique des représentations des médecins, c'est que la modification des conduites suivra nécessairement l'entrée réelle dans la maladie, et que c'est cette étape qui est difficile à franchir. Pour eux, si les patients ne changent pas leur consommation de tabac ou leur alimentation, c'est principalement parce qu'ils n'ont pas conscience d'être gravement malades. La prise de conscience se situe donc à ce niveau-là. On y retrouve alors l'opposition vue précédemment entre les médecins qui conçoivent le risque cardiovasculaire comme une pathologie à laquelle il faut rapidement essayer de remédier, et ceux qui estiment qu'ils ont le temps d'avancer différemment, et qui développent généralement d'autres façons de faire. Ce problème de « niveaux » de la prise de conscience pose aussi la question de la nature des savoirs transmis par les médecins, sur laquelle nous reviendrons après avoir détaillé les autres leviers utilisés.

12.2.2. La responsabilisation rationnelle : utopie ou possibilité ?

Si certains s'appuient ainsi sur les sentiments de peur ou de culpabilité des patients vis à vis de leur maladie, en étant plus ou moins à l'aise avec le procédé comme nous le remarquons, d'autres disent ne pas du tout adhérer à ce mode de fonctionnement. Alors que nous nous attendions à voir émerger une forme de raisonnement éthique, une argumentation basée sur le respect du patient par exemple, dans laquelle utiliser ces leviers ne seraient pas respectueux de sa dignité, la plupart des médecins justifient le fait de travailler autrement par l'efficacité : pour eux, cela ne sert à rien puisque ça ne fonctionne pas. Ainsi, malgré ce que disait le Dr Duègne à propos de ses « *petites touches* » de rappel quant à la gravité de leur état, il nous a également parlé de patients pour lequel ce rappel ne fonctionne absolument pas. Il décrit ainsi le cas d'un patient diabétique, artiste-peintre de son état, et risquant de perdre ses facultés visuelles car pendant la haute saison touristique, lorsque son activité bat son plein, il ne fait pas du tout attention à son mode de vie, en particulier son alimentation. Avec ce patient, le docteur a bel et bien essayé de lui faire peur en lui exposant cette possible perte de la vue, qui serait évidemment grave pour n'importe qui mais peut-être pire encore pour un peintre, mais sans résultat. Il rapporte également que malgré ses tentatives en ce qui concerne une prise de conscience « de premier niveau », comme nous l'avons appelée plus haut, une partie des patients arrive quand même à des complications : « *et d'ailleurs ils le comprennent bien et quand il arrive que par malchance ils refassent une complication, ils rebouchent une artère de la jambe, ils se refont opérer, ils se font amputer d'un orteil, ils disent "mais de toute façon je sais bien hein, vous me l'aviez dit hein, je vous jette pas la pierre hein !".* ». Ces différentes descriptions de cas où le levier de la peur ne fonctionne pas illustrent bien le fait que, bien souvent, les médecins ne s'appuient pas que sur un seul outil, une seule façon de faire. Ici, le Dr Duègne tente tout ce qu'il peut, y compris faire peur à ses patients, même s'il a souvent l'impression que ça ne fonctionne pas. Il précise d'ailleurs qu'il le fait sans doute parce qu'il est encore jeune et qu'il débute. Certains médecins, peut-être plus expérimentés peuvent avoir, eux, totalement renoncé à l'idée de faire peur à leurs patients pour les faire changer de mode de vie. Comme le décrit le Dr Mounez :

« Des patients qui ont dans leur famille des gens diabétiques, je vais caricaturer mais, qui ont fini par être amputés, ou qui ont perdu la vue à cause d'une rétinopathie diabétique, donc qui ont cette représentation-là de la maladie, en fait, va y avoir, ça va pas garantir qu'ils vont être plus observants ceux-là, bien au contraire, enfin je dis bien au contraire, en tout cas, ça va pas garantir qu'ils vont être plus observants parce qu'ils ont eu plus peur, c'est l'histoire du cancer du poumon dans la famille des fumeurs et des gens qui fument, c'est la même chose, pour moi c'est exactement la même chose »

La nécessité d'une prise de conscience se situe d'après eux directement au niveau de la transformation des conduites. Ils semblent considérer que les patients savent qu'ils sont malades et que cette maladie peut être grave, et que ce n'est donc pas ce sur quoi ils doivent travailler. Nous avons nommé cette façon de faire « rationalisation » car tout se passe comme si ces médecins considéraient leurs patients comme des personnes rationnelles et planifiaient le changement de mode de vie en fonction de ce parti pris. Ils fonctionnent alors sur un cycle au cours duquel ils disent fixer des objectifs en collaboration avec le patient, les évaluent et en fixent de nouveaux si nécessaire. Le Dr Coupavou est assez représentative de cette façon de procéder :

« on va prendre un objectif réaliste, simple, on sait que ça va probablement marcher, on sait que ça va renforcer son sentiment d'auto efficacité pour la prochaine fois donc c'est pas trop mal... On charge pas la mule dès le début, quoi. Tout en disant « je vous assure, ça marche. Si si vous allez voir, ça marche vraiment » et puis du coup ils se disent « elle a l'air tellement sûre que ça va marcher, je vais tenter le coup », voilà. »

Dans ce discours, deux éléments nous intéressent : tout d'abord, cette idée de mise en place d'objectifs de consultation en consultation, objectifs qui doivent être remplis pour que la méthode soit efficace. Or, pour qu'ils le soient, il faut qu'ils soient accessibles. Cette façon de faire nécessite donc de trouver un juste milieu entre un objectif dont on sait que le patient peut le remplir, et quelque chose qui va contribuer à améliorer l'état cardiovasculaire du patient. Il s'agit d'un compromis, qui s'établit *a priori* nécessairement par négociation, entre les objectifs de santé cardiovasculaire que le médecin a en tête et les objectifs de vie du patient. On y retrouve l'opposition ou le décalage que nous avons pu constater entre « bien vivre » et « vivre en bonne santé », décrit dans la partie 2 de ce travail, mais cette fois du point de vue des médecins.

Le deuxième élément à relever est celui de la confiance, évoqué explicitement par le Dr Coupavou. En quoi est-il intéressant ? Le fait est que la méthode décrite par le Dr Coupavou ressemble très fortement à celle qui est préconisée dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient : un diagnostic éducatif d'abord, suivi de l'élaboration d'un programme personnalisé, validé par le patient, qui est ensuite mis en œuvre sur plusieurs séances puis évalué, évaluation à la suite de laquelle on fixe un nouveau diagnostic afin soit de renforcer les résultats s'ils sont conformes à ce qui était attendu, soit de repartir sur de nouvelles bases si l'évaluation n'était pas satisfaisante (HAS, 2007). Le Dr Mounez, lui aussi plutôt adepte de cette façon de faire, décrit la chose ainsi : « à partir de sa connaissance on va commencer à travailler ce qui est prioritaire pour lui, ce qui est prioritaire pour sa santé en fait, donc ce qui est prioritaire un peu pour moi, enfin c'est pas pour moi mais pour sa santé à travers moi et on va essayer de négocier ça ». Ses difficultés à le

formuler illustrent bien le problème du compromis : il faut que ça convienne au patient et au médecin à la fois, non pas selon la volonté du médecin mais selon un idéal de santé...qui n'est pas toujours partagé. Il décrit ainsi des patients très préoccupés par leur cholestérol et qui souhaitent avoir un médicament pour en faire baisser le taux (ce qui nous ramène aux problématiques évoquées ci-dessus) alors que lui considère que dans leur cas, c'est leur consommation de tabac qui est plus nocive et c'est ce sur quoi il souhaiterait agir, même s'il sait que non seulement ça n'est pas une priorité pour le patient mais en plus, ce sera plus difficile pour lui d'arrêter de fumer que de prendre une statine pour son cholestérol. L'idée de fixer des objectifs rationnels semble alors chamboulée et il faut faire des concessions :

« Quelqu'un qui aurait du cholestérol en fait, mais qui serait fumeur, je vais pas... M'intéresser au cholestérol en fait, chez ce patient-là, je vais m'intéresser à son risque cardiovasculaire, donc je vais lui parler de son tabac avant tout, on va essayer de travailler sur son tabac. Maintenant si c'est un patient qui me dit, « je pourrais jamais arrêter de fumer, mais par contre prendre un médicament toute ma vie, ça ça me pose pas de problème », ben peut-être que je vais adapter à ce moment-là à la priorité même si je pense que le facteur de risque cardiovasculaire majeur c'est le tabac, ben on va peut-être réduire un autre risque »

Il semble alors que cette méthode exige plus de temps et plus de négociation que celle que nous avons vue ci-dessus, basée sur les sentiments de peur et de culpabilité. Toutefois, si on suit le modèle du contrat thérapeutique déjà énoncé, en sollicitant plus le patient, en dévoluant un peu plus, les médecins ont peut-être plus de chance de parvenir à faire changer leur patient...et les patients plus de chance de réussir à changer.

Cette méthode, préconisée par la HAS, est censée être la plus rationnelle possible : on progresse étape par étape, en évaluant à chaque fois et en adaptant si nécessaire. Elle devrait, toujours selon la HAS, fonctionner indépendamment du patient et du médecin, c'est à dire qu'elle devrait pouvoir être dispensée à n'importe qui par n'importe qui. Or, le Dr Coupavou insiste sur la question de la confiance ; lorsqu'elle assure à ses patients que ce qu'elle leur propose va fonctionner, c'est ce sur quoi elle s'appuie principalement. Le support de sa méthode tel qu'elle le présente est la rationalité ; elle estime ne faire que des choses « logiques », selon un planning bien précis, comme une matrice dans laquelle on entrerait des facteurs relatifs au patient et d'autres relatifs à la maladie et qui donnerait des objectifs à la fois utiles et faisables. Cependant, et cela n'est pas explicite dans son discours (et rarement dans celui des autres médecins utilisant le même genre de procédé), la réussite de la méthode semble basée en grande partie sur la relation de confiance qu'elle a réussi – ou non – à établir avec le patient.

En d'autres termes, qu'il s'agisse de faire entrer le patient dans la maladie et de lui faire apparaître les risques qu'il encourt ou bien qu'on parle de rationaliser le suivi de l'observance non-médicamenteuse, le problème se rapporte souvent à une question de confiance et de relation. Le Dr Jean ou le Dr Dugard estiment que c'est parce que leurs patients leur font confiance qu'ils acceptent de modifier leur mode de vie, en admettant qu'ils courent un risque alors même qu'ils ne le sentent pas, pas plus qu'ils ne le comprennent. Les Dr Coupavou ou Boudeux pensent que c'est parce que les patients sentent que leur médecin leur fait confiance qu'ils acquièrent la confiance en eux-mêmes nécessaire pour changer. Peut-on pour autant dire que dès lors que le patient croit le médecin, lui fait confiance (et vice-versa), peu importe la méthode utilisée, elle fonctionnera ? Rien n'est moins sûr... À l'opposé de cette conception, on trouve d'ailleurs certains médecins qui ne font absolument pas confiance aux patients et qui ne croient qu'en la coercition.

12.2.3. La coercition : prise de conscience ou satisfaction des résultats ?

Encore une fois, il nous faut commencer par préciser que peu de médecins sont entièrement convaincus par une seule façon de procéder. La plupart s'appuient sur un panachage de ces différentes démarches, selon les patients auxquels ils ont affaire d'une part, et d'une façon qui semble parfois évoluer avec le temps d'autre part. Il nous est cependant apparu clairement que deux enquêtés en particulier étaient plus que favorables à une logique relevant de la coercition, et qu'au-delà de ces deux personnes, l'idée revenait de temps à autre dans certains discours.

Commençons par ceux qui nous paraissent être convaincus de la chose suivante : les patients ne changeront pas s'ils n'en ont pas envie mais étant donné que, pour leur propre bien, il faut quand même qu'ils changent, il faut les y obliger. S'ils s'accordent sur cette question, les Dr Loiseau et Grimaldi, puisque c'est bien d'eux dont il s'agit, justifient cette façon de voir les choses de manières différentes. Le Dr Loiseau semble avoir organisé sa pratique autour d'un système de valeurs bien particulier, *cf. supra*. Or, il faut relever deux éléments dans ce système qui se rapportent à une certaine logique coercitive. Le premier est sa croyance selon laquelle les gens sont réticents au changement s'il ne vient pas de leur propre initiative. Il illustre cette idée avec un exemple à première vue assez peu en lien avec notre problématique : « *quand vous voyez qu'ils veulent pas marcher vous allez parler pendant une minute, vous allez pas parler pendant un quart d'heure qu'il faut marcher ! Voilà. Si vous avez pas envie d'aller au cinéma ce soir, je peux vous parler pendant vingt minutes qu'il faut aller au cinéma vous irez pas.* ». Comme on l'a déjà vu en partie dans les représentations des médecins sur leurs patients cardiovasculaires, le Dr Loiseau considère que les patients et même les humains, de manière générale, sont tous relativement passifs.

Pour lui, cela revient à dire qu'ils sont en quelque sorte sur des rails dont il est très difficile de les faire sortir. Il raconte alors une anecdote à propos de ses efforts pour amener des patients diabétiques et coronariens à marcher plus régulièrement :

« Donc j'avais une idée, je me suis dit, tous mes diabétiques, tous mes coronariens, je vais les faire marcher ; on va faire, deux fois par semaine, une promenade. J'avais des jeunes d'Intercités [sic]¹⁰⁰, qui sont payés, je leur ai dit, bon, je vais vous choisir quand même les patients qui peuvent marcher, on va éliminer ceux qui ont des risques de chute, on veut pas causer des problèmes, et tous ceux qui peuvent marcher, qu'ils soient diabétiques ou coronariens, on va organiser une marche. Deux fois par semaine. J'ai vu les jeunes d'Intercités, j'ai fait une petite conférence d'une heure, j'ai vu les patients, on en a parlé... Ça s'est jamais fait. [...] « Y'a du vent » ; « il pleut » ; « c'est trop tôt » ; « c'est trop tard »... Quand vous voulez pas vous voulez pas. Je n'ai jamais pu faire une seule marche... Alors ça peut être sympathique, c'étaient des marches à six-sept que j'avais prévues, y'avait des petits groupes, des petits groupes de six-sept avec des âges qui conviennent, avec des niveaux socio-culturels qui soient convenables, qui conviennent... Oui donc j'ai essayé de faire tout ça... Zéro. Ça ne s'est pas fait. »

Cet exemple témoigne des efforts du Dr Loiseau et montre une implication assez forte dans le projet : mobiliser des jeunes en service civique, leur donner une conférence d'explication, organiser les patients par groupes afin d'essayer de rendre l'activité plus conviviale, tout cela déborde le cadre d'intervention habituel du médecin généraliste, en tout cas de ceux que nous avons pu rencontrer. Il raconte également qu'il a conçu des circuits, des itinéraires pour ses patients, qui passent à côté du fleuve, là où il y a moins de voitures, etc. mais toujours sans effet sur les patients. Sa conclusion quant à ces résultats, qu'il juge très décevants, est que les gens ont besoin d'être poussés, voire même obligés, sans quoi ils ne changeront rien à leurs habitudes :

« Peut-être que si c'est, personnellement j'y allais, peut-être ils marcheraient. [...] Si moi j'y allais. Les faire marcher. Une heure deux fois par semaine, ou une heure trois fois par semaine. Le problème c'est que j'ai pas de disponibilité pour faire marcher des résidents de maisons de retraite hein ! »

« Je crois que ceux qui veulent marcher marchent, que ceux qui ne marchent pas ne marcheront pas, et que ceux-là si je le veux vraiment il faut que je les mette dans des centres de rééducation, et là, y'a une prise en charge, ils sont levés à 9h le matin, ils

¹⁰⁰ Il semblerait que le docteur ait confondu Unis-cité, un entreprise gérant des services civiques, notamment ceux en rapport avec le service à la personne, avec Intercités, un service ferroviaire.

savent qu'il faut qu'ils aillent à tel atelier, à 10h30 à tel atelier, il faut un système coercitif ! Alors là ils marcheront ! »

Le Dr Loiseau semble donc s'être lassé d'essayer, tellement il est persuadé que ses tentatives sont vouées à l'échec. Il suit les protocoles, c'est-à-dire qu'il dit proposer systématiquement les règles hygiéno-diététiques et changements de mode de vie avant le traitement médicamenteux, contrôler à trois mois les constantes physiologiques et – puisqu'il part du principe que ces contrôles ne seront pas bons – envoyer ceux qui sont disponibles dans des centres d'éducation thérapeutique, qui sont pour lui la seule solution dans laquelle il est certain que les patients feront ce qu'il faut pour leur santé.

Le Dr Grimaldi base son raisonnement sur des aspects physiologiques plus que sociaux ou psychologiques : comme on l'a déjà évoqué, le fait de fumer ou de manger gras et sucré tient pour lui à un certain fonctionnement du cerveau. Il parle de cerveau reptilien et de cerveau cortical, ainsi que du besoin de dopamine, que certaines personnes ne parviendraient selon lui à produire qu'avec la consommation de certains produits, tels que le tabac ou les aliments sucrés par exemple. Il ne s'agit plus d'un jugement sur la société mais sur le fonctionnement du corps humain. Son avis sur la question reste toutefois assez confus : en plus de ces raisons, il évoque également la culture (notamment en parlant de ses patients d'origine africaine) et les gènes, deux éléments qu'il amalgame parfois. En pratique, les résultats sont les mêmes : comme le Dr Loiseau, le Dr Grimaldi estime que les efforts qu'il déploie pour convaincre les patients de changer leur mode de vie sont inutiles et qu'au final, ce sont les séjours à l'hôpital qui fonctionnent le mieux. C'est alors qu'il décrit le patient dont nous avons parlé plus haut (cf. 2.1) pour qui *« à l'hôpital tout marchait bien »*. Peu importe la ou les raisons pour lesquelles les patients ne marchent pas ou ne s'alimentent pas comme les médecins estiment qu'ils devraient, la seule solution est bien la coercition et la surveillance, le plus souvent exercées dans un centre hospitalier ou une clinique.

Ces médecins sont les deux seuls qui présentent cette solution comme radicalement efficace. Pour les autres enquêtés, elle apparaît comme inintéressante car inutile, ou impossible à mettre en place, voire franchement contre-productive : *« il faut pas non plus se sentir tous les jours dans le, dans le déplaisir, la contrainte, parce sinon tu peux pas quoi, on peut pas le faire »* (Dr Lapace) ; *« de toute façon on peut pas le forcer à faire quoi que ce soit hein ! »* (Dr Carmelo). Il peut arriver parfois qu'en désespoir de cause ils en arrivent à cette extrémité mais ils la considèrent alors plus comme un abandon que comme une solution, comme le raconte le Dr Duègne à propos de son patient diabétique artiste-peintre :

« Et donc là j'ai pris mon téléphone, j'ai appelé le diabéto, enfin sa secrétaire, j'ai pris le rendez-vous, j'ai fait un courrier hyper précis, j'avais fait tout le point de son diabète, et

il est pas allé en rendez-vous alors que en étant plus dirigiste, enfin l'idée que j'avais c'est que, il fallait absolument réussir comme ça, avec d'autres regards, à trouver des leviers, pour qu'il puisse mener cette, sa passion et son métier avec le diabète. Donc là j'ai été dirigiste, ouais. Mais ça a pas marché. »

Ce qui semble être le nœud de la question ici est le fait que le patient accepte ou non d'être dirigé. Pour le Dr Loiseau, du moment qu'ils ont le temps (qu'ils soient à la retraite ou en arrêt maladie), les patients acceptent de se rendre au centre dont il parle et, une fois sur place, se plient volontiers aux demandes qu'on leur fait. Toutefois, lorsque nous lui avons posé la question (« est-ce qu'ils acceptent tous d'y aller ? »), sa réponse n'est pas sans équivoque : « *ceux qui peuvent y aller, oui. Après y'a le problème du boulot, y'a le problème de ceci, y'a le problème de cela. Mais tous ceux qui peuvent y aller, oui.* ». Que recouvre alors ce « tous ceux qui peuvent » ? Sachant qu'il évoque en plus les problèmes du travail pour ceux qui sont toujours en activité et « *le problème de ceci* » et « *le problème de cela* », il semble que peu de patients puissent en réalité se rendre dans les centres. Malgré l'affirmation en apparence claire et nette, il y a fort à parier que « ceci » et « cela » sont des paramètres un peu plus complexes que le temps disponible. On retombe alors à nouveau dans les ornières de l'adhésion du patient et du problème de cette « prise de conscience ». Le raisonnement des Dr Loiseau et Grimaldi semble en effet quelque peu tautologique : les patients qui vont dans les centres réussissent à changer sous l'exercice d'une certaine contrainte, mais puisque les patients qui vont dans les centres sont ceux qui ont envie d'y aller, cela revient à dire que les patients qui ont envie de changer changent... et nous ne sommes pas plus avancés qu'au début. De plus, ces deux médecins semblent s'appuyer exclusivement sur les chiffres. Comme on l'a vu, le Dr Loiseau ne fait pas confiance à ses patients et dit prendre des décisions quant au traitement en fonction des résultats de la glycémie, du poids, bref, de ce qu'il considère comme des facteurs plus objectifs que les dires du patient. Or, les deux médecins reconnaissent que si le patient modifie son mode de vie pendant son séjour en centre, ces modifications sont très vite abandonnées dès qu'il retourne à sa vie normale. Qu'est donc alors la coercition sinon l'adéquation forcée et momentanée entre résultats attendus et résultats obtenus ? Il semble que cette logique soit une logique de résultats (chiffrés, "objectifs"¹⁰¹) et non une logique de réelle transformation. Peut-on pour autant trancher en allant dans le sens de la majorité des enquêtés en décrétant que la coercition semble être plus un recours qu'une solution ? Cela serait d'une part très normatif et par ailleurs, on ne peut ignorer le fait que deux médecins parmi les plus

¹⁰¹ Il nous semble important de rappeler ici que dans le cas des maladies cardiovasculaires chroniques, même la plus stricte observance ne garantit pas nécessairement une évolution positive des constantes. La revendication de ces mesures comme objectives est donc sujet à caution.

vieux et les plus expérimentés considèrent très sérieusement cette option comme une logique d'action valable.

Lorsque les médecins en viennent à essayer de faire prendre conscience au patient qu'il est nécessaire pour lui de modifier son mode de vie, trois possibilités s'offrent à eux :

- l'utilisation de leviers que nous qualifierons d'émotionnels que sont la peur de la souffrance et la mort et la culpabilité (vis-à-vis de leur famille par exemple) ;
- la responsabilisation que nous appellerons rationnelle, basée sur l'exposé exhaustif des conséquences de la maladie et les bénéfices et limites des traitements proposés ;
- la coercition, « si on leur prend la main », comme dit le Dr Loiseau, qui consiste en réalité plus à obliger les patients à accomplir certaines tâches qu'à leur faire prendre conscience de la nécessité de le faire.

Ces trois possibilités peuvent bien entendu cohabiter, en fonction du parcours suivi par les patients (échec de plusieurs tentatives, rechute, changements de vie...) ou de la façon dont ils sont vus par les médecins (coopératifs, résistants au changement, etc.). Il nous semble cependant qu'elles semblent s'organiser de la manière suivante. Quasiment tous nos enquêtés utilisent à un moment ou à un autre le levier de la peur. Pour certains, il intervient d'entrée, dès la première consultation de bilan ou de diagnostic. Pour d'autres, c'est une fois qu'ils ont l'impression d'avoir épuisé les possibilités offertes par le progrès par objectifs successifs ou l'explication de la balance bénéfices-risques du traitement qu'ils utilisent ce procédé. Enfin, la coercition est très souvent utilisée en même temps que la peur ou la culpabilité. Tout se passe comme si on pouvait séparer les façons dont procèdent les médecins pour amener le patient à comprendre pourquoi il doit changer en grossièrement deux catégories, qu'on pourrait qualifier de positive et négative. Ces deux mots sont ici employés dans leur sens presque photographique : ils ne contiennent pas de jugement de valeur au sens où "positif" serait quelque chose à faire et "négatif" quelque chose à ne pas faire, mais marquent plutôt, pour le premier une manière d'agir qui fait ressortir des éléments propres au patient, et pour le deuxième une autre qui au contraire en impose. La logique d'action positive révèle des choses, comme une photographie lorsqu'elle sort du bac, et la logique négative impressionne, comme la lumière sur un papier photo. La première rassemble plutôt les médecins qui disent essayer de responsabiliser leurs patients sans faire peser de menace ou d'obligation sur eux, la deuxième concerne ceux qui partent du principe qu'il faut recourir soit à la peur soit à la contrainte pour aider les gens. Bien qu'elles puissent tout à fait être entrelacées, nous les distinguons ici toujours dans le but d'en faire deux modalités d'une variable « prise de conscience » que nous intégrerons à notre tentative de construction d'une typologie.

L'examen de ces manières d'aborder les premières tentatives de transformation des conduites révèle donc des différences en termes de logiques directrices. On voit également apparaître progressivement la question des savoirs transmis par les médecins. Il semble que selon l'orientation prise par les médecins par rapport à cette prise de conscience, ils n'auraient pas tous besoin de transmettre les mêmes éléments en termes de savoirs. Nous allons essayer de répondre aux questions suivantes : sur quoi portent les savoirs transmis par les médecins généralistes ? Tous les médecins transmettent-ils les mêmes ou certaines logiques entraînent-elles une différenciation dans ce domaine ?

12.3. La situation thérapeutique comme une situation éducative : quels savoirs transmettre et comment ?

La partie consacrée aux patients nous a permis de montrer, à la suite de G. Reach, que le degré de connaissance de la maladie n'est pas lié à la transformation des conduites. Nous avons effectivement des exemples de personnes pensant avoir compris ce qu'ils devaient faire alors que leurs actions montraient le contraire mais également des gens ayant très bien compris ce qu'on attendait d'eux et refusant de le faire pour diverses raisons (comme M. Romilly ou M. Bourdon) ou bien aussi des patients comme M. Hauron, qui avait beaucoup de mal à identifier comment le diabète fonctionnait, en quoi la maladie était en lien avec le cardiovasculaire etc. mais qui reste un des patients les plus observants que nous ayons rencontrés, de l'avis de son médecin. Notre travail avec les patients démontre largement que si les directives des médecins ne sont effectivement pas toujours bien comprises et que cela peut amener à des comportements dits déviants par la médecine, la plupart des patients ont d'autres raisons de faire ou de ne pas faire ce qui est le mieux pour leur santé. Nous avons également montré que les programmes actuels d'éducation thérapeutique du patient se focalisaient sur une transmission de savoirs spécifiques à la maladie, basée sur un enseignement ostensif et souvent réduit à la communication d'information. L'ouvrage de Balcou-Debussche (2006) décrit parfaitement les dispositifs éducatifs, maquettes, schémas et autres, qui sont principalement destinés à expliquer aux diabétiques comment fonctionne le pancréas. Ce que nous ignorons en revanche, et que nous allons explorer ici, c'est le type de savoirs que transmettent les médecins généralistes lorsqu'ils sont confrontés à la maladie cardiovasculaire chronique. Nous allons voir qu'ils ont pour certains une vision toute différente des savoirs qu'ils estiment devoir ou pouvoir transmettre, et de leur rôle de manière générale. La question que nous nous posons ici est d'examiner si cette vision est liée à d'autres caractéristiques, telles que le parcours, évoqué ci-dessus ou les valeurs qu'ils pensent attachées à leur métier.

12.3.1. Les savoirs biomédicaux liés à la maladie

La recommandation de bonne pratique sur l'information (et non l'éducation) aux patients décrite plus haut évoque majoritairement la transmission de savoirs médicaux, sur la maladie : état de santé, évolutions possibles, actes et traitement envisagés, etc. L'application parfaite de cette RBP – si elle était possible – permettrait d'être certain que tous les patients bénéficient d'une information sur leur maladie adaptée à leur contexte personnel, culturel et social leur permettant de comprendre exactement leur état de santé et le traitement qui leur est proposé, ce qui supprimerait une des formes d'inobservance, celle du malentendu (cf. partie 2, 7.1.1.). Or, certains médecins ne donnent pas nécessairement toutes ces informations, ou ne les donnent pas à tous leurs patients.

Le Dr Grimaldi, par exemple, estime que le fonctionnement du pancréas, la fabrication de l'insuline sont des processus trop compliqués à expliquer, par conséquent il n'en parle pas : « *Faut pas que je leur en parle, ça marche pas ça. L'histoire de l'insuline c'est beaucoup trop compliqué, je crois. Expliquer comment ça fonctionne...* ». Du moins il n'en parle pas à tous ses patients. Lorsque nous lui demandons s'il différencie son approche en fonction des patients, il répond : « *À des gens intelligents je leur ramène même des théories à part, des petits bouquins* ». Il ne transmet l'ensemble des savoirs médicaux qu'à ceux qu'il estime capable de les comprendre, même s'il estime que cela ne sert globalement à rien. Pour ces derniers, il fait un effort et leur rapporte même des éléments supplémentaires. Il est un des seuls à affirmer de manière aussi claire que tous les patients n'ont pas le même niveau intellectuel ; la plupart de ses collègues utilise des circonlocutions plus ou moins parlantes. Le Dr Jean va ainsi parler de patients « *suffisamment cortiqués* », terme¹⁰² repris par le Dr Mousquet ; le Dr Marius utilise le terme « *intelligent* » mais le met « *entre guillemets* » ; le Dr Boudeux parle de gens « *modestes, intellectuellement* » ; le Dr Lapace hésite longuement avant de conclure sur le fait que certaines personnes sont « *quelque fois, bon, à la limite, bon de la débilité* ». Précisons que l'argument intellectuel n'est pas toujours utilisé de la même façon. Pour le Dr Grimaldi, c'est une justification du fait qu'il n'explique pas tout à tout le monde.

Ce qu'il n'explicite pas, c'est pourquoi ça ne marche pas : est-ce parce que le patient n'a pas compris ? Ou est-ce parce que, à l'instar de Reach, il estime que les savoirs concernant la maladie concernant la maladie ne sont pas liés à l'observance ? En d'autres termes, remet-il en question la pédagogie consistant à commencer par expliquer au patient ce qui lui arrive,

¹⁰² Ce terme est propre à tous les médecins ; on le croise à maintes reprises sur le forum des étudiants en médecine, et nous l'avons entendu plusieurs fois dans des discussions informelles avec des dentistes, gynécologues, dermatologues...

ou simplement son usage à certains patients ? Au vu du reste de l'entretien, il semble qu'il croie en l'influence de facteurs bien plus puissants que l'explication, et qu'il minimise en conséquence son importance. Il est rejoint en cela par le Dr Jean :

« Je sais pas, sur le diabète par exemple, si on commence à leur expliquer, quelqu'un qui est pré-diabétique, comment on va modifier son comportement alimentaire, sa façon de, enfin et cætera et cætera, son activité physique, enfin tout ce qui a trait... alors là on va passer un temps fou et finalement on le convaincra pas. On va le convaincre, mais pendant deux jours, quoi. »

Le Dr Jean nuance son propos par rapport au Dr Grimaldi, puisqu'il parle ici principalement du traitement, et qui plus est du traitement non-médicamenteux, sur lequel il a le sentiment d'être « *absolument inaudible* ».

On voit avec ces deux médecins une première explication au fait de ne pas suivre les recommandations de bonnes pratiques, selon laquelle il ne sert à rien d'expliquer parce que ça n'a pas d'influence, sauf éventuellement pour les patients qui sont "mieux cortiqués". Ce que nos enquêtés n'évoquent pas, c'est d'une part la façon dont ils qualifient un patient « cortiqué » et un patient « intellectuellement modeste », et d'autre part pourquoi ça ne marche pas, pourquoi ils sont « inaudibles ». Cette distinction est masquée par un certain flou, qu'on constate déjà dans les dénominations détaillées ci-dessus, mais aussi dans la variété des explications avancées à l'inobservance et à l'observance par ces médecins. Le Dr Grimaldi parle par exemple des diabétiques de type 2 comme d'une « *une population très particulière, qui se laisse vivre. Qui aime bien vivre et qui se laisse vivre comme ça* ». Comme on l'a vu, sa catégorisation des patients va au-delà d'une présumée intelligence ou de son manque : pour lui, la façon dont une personne utilise son cerveau conditionne tous ses comportements, observance comprise. Le Dr Boudeux fait un parallèle entre le niveau social et intellectuel d'un patient et le fait qu'il soit capable de se rendre à la Maison du Diabète, alors que « *ça n'est pas accessible à la France profonde, euh, surtout sociale* ». Le Dr Marius fait également un comparatif entre un patient observant, « *parce qu'il est intelligent entre guillemets et il comprend... Il est scientifique et une fois qu'on lui explique que ce qui lui est arrivé est lié à l'ensemble de ces choses-là, ben il se donne les moyens que ça ne revienne plus* » et un autre, inobservant, qui est « *un homme moins intelligent* ». On constate alors que la catégorisation en patient intelligent, à qui cela vaut la peine d'expliquer sa maladie en détail, ou en patient-pas-cortiqué, avec qui de toute façon ça ne fonctionnera pas, est une catégorisation du bon et du mauvais patient.

Ce sujet n'a été que peu abordé de manière empirique, et souvent dans une perspective hospitalière et/ou infirmière. À propos des médecins à proprement parler, nous ne

disposons de peu d'études relatives à leurs représentations d'un « bon » et d'un « mauvais » patient, bien que ces termes apparaissent assez fréquemment dans les publications. Jusqu'à la "révolution" de l'autonomie du patient, il était assez clair qu'un bon patient était un patient qui faisait ce qu'on lui disait de faire (Fainzang, 2005). Depuis, les critères sont plus fluctuants puisqu'il semblerait que les médecins attendent d'un patient qu'il soit autonome mais dans le sens de l'observance ; personne ne veut d'un patient dont l'autonomie lui "permette" d'aller à l'encontre de son traitement (Fainzang et Waterlot in Crignon-De Oliveira & Gaille-Nikodimov, 2010, pp. 106–116, 200–204). Becker *et al.* ébauchaient l'idée d'une catégorisation faite en fonction du degré d'utilité dans l'apprentissage des patients, pour les étudiants. Un médecin a écrit un ouvrage entier sur « comment être un bon patient » et s'appuie principalement sur le « paraître » du patient : attitude verbale et non verbale, politesse, etc. Il semble que pour nos enquêtés, cette catégorisation se fait sur plusieurs angles : tout d'abord celui de la pathologie, comme le laisse entendre le Dr Grimaldi, qui caractérise les diabétiques comme faibles, « *qui se laisse[nt] vivre* ». Cela rappelle le fait mis en évidence à propos des infirmières par Lorient *et al.* ou des étudiants en médecine par Becker *et al.*, que les patients jugés responsables de leur état sont considérés comme de mauvais patients. En ce qui concerne les patients cardiovasculaires, si on estime que leur mode de vie a quelque chose à voir avec leur maladie (à part bien sûr ceux dont la maladie a pour origine des antécédents héréditaires), ils peuvent alors presque tous rejoindre la catégorie des mauvais patients. Pour nos enquêtés, la classification ne se fait ainsi pas réellement en fonction des capacités intellectuelles, qu'aucun d'entre eux ne peut bien entendu vérifier, mais sur sa capacité à faire ce qu'on lui dit. La supposée intelligence que les médecins attribuent ou non au patient repose sur son observance ; la relation intelligence => observance fonctionne en fait à l'inverse. C'est *parce que* le patient est jugé observant qu'il est jugé intelligent et non le contraire ; l'intelligence apparaît comme une justification *a posteriori* de la réussite ou de l'échec du médecin. Aussi, l'invoquer comme une raison de ne pas fournir toutes les explications au patient est un écran au fait que les médecins interrogés ne croient pas à l'impact des explications. Le Dr Grimaldi a à ce sujet une réflexion très révélatrice selon nous : « *Oh bah quand même, bon, ils ont un milieu, un niveau intellectuel assez élevé, ils cherchent sur Internet ils trouvent, quand il y a une piste à chercher, ils cherchent, ils trouvent hein !* ». Autrement dit, il n'a même pas besoin d'expliquer, même aux gens qu'il estime suffisamment intelligents, justement puisque ceux-ci trouveront l'information eux-mêmes.

Finalement, cette question des effets sur l'observance de la transmission des savoirs biomédicaux n'est pas importante en elle-même, étant donné que nous adhérons à la thèse de Reach selon laquelle ceux-ci n'ont pas tellement d'impact sur la transformation des

conduites. Elle est intéressante en ce qu'elle révèle le positionnement de certains médecins face à leurs patients et plus précisément face à leurs patients atteints d'une maladie cardiovasculaire. Cette question met en évidence le fait que moins le patient est observant, moins certains praticiens souhaitent l'aider, et qu'ils justifient cette forme d'abandon en plaçant la faute sur le patient qui « ne comprend pas de toute façon », « se laisse vivre », etc., là où au contraire le patient observant l'est parce qu'il est « intelligent », « parce qu'il a compris » etc. Ceci nous amène à deux nouvelles questions : premièrement, pourquoi certains médecins ne se positionnent-ils pas de cette façon ? Deuxièmement, s'ils ne transmettent pas ou peu de savoirs biomédicaux, sur quels autres savoirs les généralistes peuvent-ils s'appuyer ?

12.3.2. Les savoirs professionnels, principes générateurs de la prise de décision

À l'inverse de ce que nous venons de voir, certains de nos enquêtés estiment qu'il est important d'expliquer au mieux les origines physiologiques de la maladie, son fonctionnement ainsi que celui des traitements médicamenteux ou non qu'ils proposent au patient, mais pas seulement. Ces partisans de la transparence essaient aussi de faire comprendre au patient les raisons de leurs décisions. Ainsi, le Dr Duègne, qui se situe un peu entre deux logiques, nous décrit pendant son entretien ses tactiques de décision *mais* confie aussi qu'il ne les présentera pas forcément, ou pas de la même façon selon les patients : « *je vais pas expliquer la même chose à un patient qui a 85 ans avec des comorbidités sévères, qu'à un patient qui a 45 ans avec, éventuellement les mêmes comorbidités, mais qui est dans la vie active, avec un processus psychologique différent, des perspectives de vie qui sont différentes, non enfin c'est vraiment tout le temps du cas par cas...* ». Face à la même problématique (que dire, que révéler des savoirs professionnels ?), le Dr Coupavou n'a par exemple pas du tout la même approche :

« Y'a certains médicaments, pour revenir sur le médicament où c'est facile, on leur explique la montée en gamme, quand il y a plusieurs médicaments qui existent, quand ça marche pas ça nous permet de passer à autre chose donc dites-le moi... Pour le non-médicamenteux ça dépend de... ça dépend de ce que je prescris, finalement. C'est-à-dire que s'ils sont observants et qu'ils prennent quelque chose à dose maximale, si ça marche toujours pas ben on passe à autre chose, on monte en gamme, le principe reste toujours le même. »

Elle décrit ainsi le principe qui gouverne les décisions en médecine générale à ses patients : on procède par élimination, en faisant varier les facteurs un à un jusqu'à trouver ce qui fonctionne, ce qui n'est possible que si on est certain que le patient agit bien sur ledit facteur. Pour elle, l'approche des problèmes d'observance, qu'elle soit médicamenteuse ou non, ne se fait pas sans cet exposé aux patients, qui relève de la transmission de savoirs

spécifiques non à la maladie mais à la profession de médecin. De plus, elle s'attache à décrire très précisément le fonctionnement de la maladie :

« Souvent ce que je fais, enfin souvent non, toujours ce que je fais, c'est quand ils viennent avec une prise de sang, je leur réexplique, je réexplique toute la prise de sang, ce qui va, ce qui va pas, même ce pour quoi ils sont pas venus, et puis je m'attarde sur, effectivement, les anomalies. Les anomalies, sur du sucre j'explique très bien, est-ce que c'est un diabète, pas un diabète, si c'est pas un diabète, qu'est-ce que l'intolérance au glucose, éventuellement un lien qu'il peut y avoir avec les maladies hépatiques, le lien qu'il peut y avoir avec les maladies du cholestérol, et puis je m'attarde sur le fait, après voilà, une fois qu'on a expliqué vraiment ce qu'était anormal, qu'éventuellement tout ça pourrait être lié, hein, parce que y'a certaines anomalies biologiques qui sont liées, ils ont pas forcément fait le lien. »

Le Dr Poset fonctionne un peu de la même façon. Il estime qu'il faut présenter au patient les bénéfices et les risques de la maladie et surtout des traitements possibles, c'est-à-dire essayer de le faire raisonner de la même façon qu'un médecin le ferait :

« Si on est capable de parler du doute, de l'incertitude, et du bénéfice-risque, en général les patients comprennent beaucoup mieux, et vont eux-mêmes prendre... De toute façon si on veut que le patient soit acteur de sa décision, il faut qu'il soit éclairé, il faut qu'il ait la balance. Nous on raisonne tout le temps comme ça, le patient il a pas l'habitude »

Le Dr Mounez montre à ses patients les échelles de calcul du risque cardiovasculaire et leur explique comment elles fonctionnent, pour qu'ils constatent par eux-mêmes l'impact de leur mode de vie sur leur santé cardiovasculaire (tout en précisant qu'il « faut qu'ils soient un peu structurés » quand même).

On voit ici qu'au-delà des savoirs strictement liés à la maladie comme ceux décrits par le Dr Coupavou, ces médecins essaient de faire entrer les patients dans leur propre monde, en leur transmettant leurs règles de décision. L'idée générale semble être la transmission de la forme de rationalité biomédicale elle-même, avec en arrière-plan l'adhésion du patient comme objectif. Le raisonnement est le suivant : si les médecins parviennent à montrer au patient comment ils pensent, les patients penseront comme eux et par conséquent, adhérant à l'idée selon laquelle le changement de leur mode de vie est nécessaire, s'y conformeront beaucoup plus facilement. L'enseignement pratiqué par ces généralistes comprend donc des savoirs décisionnels ainsi que les éléments scientifiques nécessaires auxdites décisions, autrement dit les savoirs biomédicaux sur la maladie. On se trouve alors dans une situation qui rappelle beaucoup les idéaux de la métacognition, très prégnants en

éducation classique. Ces médecins tentent en effet de transmettre non pas ce qu'ils considèrent être *le bon* comportement mais les règles qui préexistent à son établissement, de la même façon que certains enseignants¹⁰³ tentent d'enseigner les règles nécessaires à la résolution de problèmes mathématiques plutôt que la résolution de problème elle-même.

12.3.3. Les savoirs directement relatifs à la transformation du mode de vie : deux écoles

Enfin, la grande majorité des enquêtés dit transmettre des savoirs sur l'observance non-médicamenteuse en elle-même, c'est-à-dire sur les transformations du mode de vie. Là encore, les façons de faire varient, notamment dans le degré de détail des explications.

Certains sont partisans des grandes règles générales, telles que celles que l'on peut voir affichées à la télévision ou dans les magazines, en-dessous des publicités alimentaires : « *mangez moins, bougez plus* », par exemple. Les exemples dans nos entretiens sont nombreux : « *je vais lui demander "vous allez vous mettre à bouger un petit peu plus, vous allez faire attention à ce que vous mangez" etc., etc.* » (Dr Dugard) ; « *L'hypertension je dis "eh, salez moins, buvez de l'eau"...* » (Dr Grimaldi) ; « *Je leur dis qu'il faut marcher...* » (Dr Loiseau) ; etc. Le fait qu'elles soient présentées principalement sous forme d'injonctions est déjà largement évoqué dans la partie sur la prise de conscience ; ce qui nous intéresse plus particulièrement ici, au-delà du mode des verbes, est la forme générale de ces suggestions. Les médecins présentent les changements de mode de vie de manière très globale et fort peu détaillée : il faut marcher, manger moins, bouger plus... La question de ce que représente *effectivement* manger « moins » ou bouger « plus » n'est pas toujours abordée. Le risque de ce type d'intervention est alors d'aboutir à ce que nous avons qualifié en deuxième partie d'inobservance d'incompréhension : le patient a l'impression de faire ce que le médecin lui a demandé, alors qu'aux yeux du médecin, son comportement n'est pas "en règle". Pour quelqu'un qui ne fait pas du tout d'activité physique, marcher « plus » peut consister à marcher dix minutes, tandis que pour son médecin, le Dr Loiseau par exemple, « *marcher dix minutes, c'est pas une marche* ». Pourtant, le patient a bel et bien « bougé plus ». On pourrait décliner ce type d'exemple à l'infini avec l'alimentation en termes de volume, de qualité, d'équilibre des apports, le tabac, etc. : le problème reste le même. Comment être certain que le patient a compris et applique exactement ce que le médecin entendait lorsqu'il a transmis ses consignes ?

Certains de nos enquêtés semblent avoir bien identifiés ce problème, aussi s'attachent-ils à donner un maximum de détails, à expliciter un maximum leurs attentes lorsqu'ils fixent des objectifs avec leurs patients. Le Dr Coupavou décrit ainsi le problème :

¹⁰³ Guidés, voire orientés dans ce sens par les directives de l'Éducation Nationale

« Parce que si je leur dis juste d'éviter de manger des sucres rapides, courez plus et puis mangez moins de fromage, buvez moins de vin : "ça je sais Docteur"... Alors que si je lui dis "bon, d'accord, hier, qu'est-ce que vous avez mangé ? –Alors j'ai mangé ci, j'ai mangé ça... -D'accord et au goûter qu'est-ce que vous avez mangé... ? –Ben j'ai mangé ça... Oh j'ai pas goûté. –Ah bon, vous n'avez pas vos petits-enfants en vacances en ce moment ? –Ah ben si ! –Ben vous avez fait un goûter vous avez quand même goûté quelque chose ?", voilà. »

Pour elle, l'incompréhension est plutôt une forme d'inattention : elle considère que les patients ne suivent pas tout à fait la règle parce qu'ils ne font pas attention constamment à tout ce qu'ils font dans la journée, contrairement à l'examen minutieux que fera un médecin de cette même journée. Pour le Dr Mousquet, tout est affaire d'explication : il peut y avoir des incompréhensions ou des compréhensions erronées au début mais c'est le rôle du généraliste de réexpliquer plusieurs fois, avec si nécessaire des exemples différents pour parvenir à une meilleure application de la règle :

« Y'a des gens "ah oui oui j'ai bien suivi, alors tous les soirs, ben hier soir ouais j'ai mangé du riz, avant", je dis "vous prenez des féculents le soir ? –Bah oui tous les soirs ! Ah ben j'ai mal lu alors" enfin c'est marqué noir sur blanc mais voilà, l'imprévisible est à prévoir. Il faut accompagner les gens ! [...]. Et je leur cite sept féculents le midi, je leur dis tous les midis vous pouvez manger des féculents différents, alors y'a riz, pâtes, patates, voilà ils commencent à caler, là je sors les haricots blancs, je sors les pois chiches, je sors les petits pois, je sors les lentilles, je sors, voilà ils commencent à deviner, y'a des choses qu'ils ont pas l'habitude de prendre, et puis y'en a d'autres, on peut passer deux semaines à manger un féculent différent le midi si on veut. C'est très varié mais je ne cite que le mot féculent dans le menu. »

Il est intéressant de constater dans cette citation que le Dr Mousquet, *a priori* pour insister sur le fait qu'il n'est pas directif, s'efforce de ne pas donner de menu tout fait et donc de généraliser quelque peu ses conseils : il dit ne citer « que le mot féculent dans le menu ». Cependant, il détaille énormément les féculents existants dans ses explications. Il fait donc des allers-retours entre une position généralisante, pour ne pas enfermer les patients dans une règle trop rigide, et une position détaillée, pour qu'ils puissent avoir du choix.

L'ambivalence des propos du Dr Mousquet entre généralisation et précisions montre bien toute la difficulté de « faire voir » la règle aux patients. En reprenant l'exemple des féculents, si on ne leur donne que la règle générale, ils ne vont consommer que ceux qu'ils connaissent, c'est-à-dire assez peu pour la plupart (si on en croit les propos des enquêtés), se lasser et ne plus suivre la règle. Si on précise trop ce qu'ils peuvent prendre, ils vont se trouver enfermés d'une autre manière, dans les propositions faites. Dans le cas du

Dr Mousquet, on peut considérer que « tout ira bien », puisqu'il détaille tellement qu'on ne peut pas dire que les patients soient limités ; que dire d'un médecin qui n'en ferait pas autant ? Ce phénomène pose également la question de la dépendance au médecin : là encore, tant qu'il ne s'agit que des types de féculents, il n'y a pas réellement de problème. Étendu à l'ensemble du traitement, si le patient ne peut agir qu'en fonction de la description très précise du médecin, on ne pourra pas dire qu'il a réellement modifié son mode de vie : il ne fait que suivre une indication qui, si le médecin cesse de la donner, ne sera plus suivie faute d'apprentissage de ce que devrait être *la règle*, ce qui nous ramène aux insuffisances de la Pédagogie par Objectifs vues en première partie.

12.3.4. Aménager les conditions de la transmission

Ainsi, certains médecins estiment que leur métier consiste à informer au mieux les patients des conséquences de leur maladie et qu'une fois qu'ils ont fait cela, l'essentiel de leur travail est fait, et que le reste, c'est-à-dire la transformation du mode de vie, est quelque chose qui appartient au patient. D'autres considèrent qu'ils peuvent avoir une influence sur cette transformation et mettent en œuvre des stratégies qui impliquent d'autres types de savoirs que simplement des savoirs sur la maladie. Ces représentations sur l'implication du généraliste dans la maladie chronique nécessitant un changement de mode de vie et sur les types de savoirs à transmettre semblent constituer la base de stratégies différentes en termes de situations d'enseignement et d'apprentissage. Force est de constater que, malgré les différences de visions et de convictions de nos enquêtés, la plupart d'entre eux fonctionne avec des situations dans lesquelles ils interviennent beaucoup et ne laissent que peu de place aux tâtonnements du patient. Nous avons montré que certains médecins semblaient être très préoccupés par l'évolution de la maladie et qu'ils exerçaient alors dans une certaine urgence, privilégiant l'amélioration des résultats physiologiques à une réelle participation du patient. D'autres ont un rapport au temps différent, qu'on pourrait qualifier de plus serein, et estiment qu'ils (eux et les patients concernés) ont le temps d'agir et de modifier des choses. Pourtant, tous ont tendance à ne placer les patients que dans une situation dans laquelle les patients ne peuvent savoir s'ils agissent en conformité avec ce que la médecine attend d'eux ou pas tant qu'un médecin ne le leur confirme pas. C'est l'enseignant, c'est-à-dire le médecin, qui régule les phénomènes d'apprentissage et non la situation, en donnant des instructions plutôt rigides (comme on l'a vu ci-dessus) ou très détaillées. Or, même en laissant pour l'instant de côté les patients qui ne se conforment pas à ces instructions, cette façon de faire pose problème. Elle laisse entendre en effet que les patients n'apprennent pas, ne modifient pas leur mode de vie et sont dépendants desdites instructions pour continuer leur vie. Ce qui n'est pas un problème dans le cas d'une hospitalisation ponctuelle, d'une maladie aiguë, peut le devenir dans le cas d'une maladie chronique pouvant durer des années, voire des dizaines d'années. Très peu de nos enquêtés

semblent avoir posé le problème de l'observance non-médicamenteuse en ces termes. Dans la plupart des cas, ils s'attaquent à ce qu'ils considèrent être les obstacles principaux (variables en fonction des médecins) mais du point de vue du changement et non de l'éducation. S'ils considèrent qu'un patient n'est pas motivé, ils vont essayer de le motiver. S'ils pensent que le problème tient à une mauvaise représentation des risques, ils vont insister sur cet aspect et réexpliquer telle ou telle complication. Si pour eux le patient est au contraire trop anxieux par rapport à sa maladie, ils vont essayer de le rassurer, etc. À part le Dr Duègne, qui évoque la question au tout début de son entretien (*« à la louche les 200 programmes [...] qui sont autorisés, quand on regarde le contenu, c'est de l'enseignement au patient, donc c'est le patient qui va à l'école avec un instituteur, qui lui explique ce qu'est le diabète, comment ça fonctionne et ce qu'il doit faire »*), aucun médecin ne considère en réalité l'éducation thérapeutique comme de l'éducation, au sens durkheimien du terme. Même ceux qui estiment qu'il faut prendre le temps avec le patient ne réfléchissent pas à la situation en termes strictement éducatifs mais selon d'autres logiques : psychologiques, sociologiques, etc.

Les situations qu'ils construisent en consultation sont donc plus tournées vers le contournement d'obstacles, quels qu'ils soient, que comme de réelles situations d'enseignement. L'enseignement se résume alors à un style très institutionnalisant, c'est-à-dire qui *« se caractérise par une faible ouverture et une faible variété des situations ; on pourrait l'appeler 'enseignement classique' ou 'frontal' dans lequel le schéma « montrer-retenir-appliquer » semble être la règle. »* (Sarrazy, 1996, 2002). Appliqué aux médecins généralistes, ce style semble être le plus répandu et fonctionne à peu près de la même manière. Le médecin explique ou montre, avec les outils de son choix (schémas, fiches, brochures ou simplement explications) et le patient est supposé comprendre, retenir puis appliquer. Tous nos enquêtés finissent par arriver à ce stade. En revanche, la situation initiale peut parfois différer et être un peu plus ouverte. C'est le cas par exemple pour les Dr Mounez, Poset ou Coupavou.

Ceux-ci commencent, disent-ils, par partir de ce que le patient sait, ce qui représente une différence majeure en termes de situation didactique. Concrètement, cela peut même remonter avant la première consultation de diagnostic, comme le décrit le Dr Mounez :

« En général je travaille un petit peu en amont, c'est-à-dire que quand ils me demandent une prise de sang... Quand je vais proposer une prise de sang, moi je donne les objectifs de cette prise de sang, quand ils demandent je leur demande pourquoi ils demandent cette prise de sang en fait, donc y'a déjà un petit travail en amont. Si quelqu'un me dit "d'façon moi si j'ai du cholestérol je m'en fous en fait", je vais pas lui doser son cholestérol par exemple. »

Comparée au modèle institutionnalisant, cette façon de faire est assez différente. Le Dr Mounez précise d'abord les deux modalités de cette prise de sang : il peut l'avoir proposée lui-même mais la demande peut aussi émaner du patient. Ensuite, en se penchant avec le patient sur les objectifs de la mesure et en s'adaptant à ce que celui-ci en attend, il se place dans une organisation moins verticale que ce que nous avons décrit précédemment. L'exemple qu'il choisit ensuite sur le dosage du cholestérol montre également une certaine souplesse quant aux objectifs de santé futurs. De même qu'un enseignant peut recueillir les réponses spontanées des élèves à un certain problème en préparation d'une leçon, même s'il sait qu'elles risquent de ne pas être la réponse attendue, cela permet d'encourager les élèves (ou les patients) à prendre un risque, à accepter une certaine incertitude, ce qui ne se produit pas si l'enseignant/le médecin donne d'entrée la réponse attendue.

Ensuite, lors de la consultation qui suit cette fameuse prise de sang, le rôle des médecins est habituellement d'expliquer au patient ses conséquences : annonce du diagnostic mais aussi du traitement préconisé et de ses modalités. On l'a vu, cette étape est pour certains l'occasion d'essayer de transmettre des savoirs d'ordre professionnel, tels que les étapes de la décision en médecine. Ce qui nous intéresse cette fois est que les enquêtés que nous venons de citer disent « partir de ce que sait le patient » :

« Toujours dire que, le premier traitement, c'est ce que vous mettez dans votre assiette et l'activité physique que vous faites. Donc discutons-en, qu'est-ce que vous en pensez, alors classiquement ils disent "oui Docteur, je sais", alors : vous savez quoi ? Les laisser parler pour me servir finalement de ce qu'ils vont dire plus que de ce que je vais proposer. [...] Et généralement sur cette première consultation, je me cantonne à ce qu'ils savent et qui est éventuellement erroné, et à ce qu'ils savent qu'ils font bien. »
(Dr Coupavou)

Cela leur permet – comme dans le cas du cholestérol – à la fois d'avoir un début d'idée de ce que vont être les points de résistance, ce qui va faciliter l'organisation de leur travail, et en même temps d'encourager là aussi le patient à endosser la responsabilité d'une réponse et à prendre un risque, en le mettant en confiance.

« Donc oui, à la fois c'est reposant pour moi, parce que du coup je travaille que sur ce qu'ils apportent, je renforce ce qu'ils savent et petit à petit on voit les objectifs pour, où là il va falloir travailler, et puis j'ai le sentiment de ne pas les mettre en porte à faux, parce qu'on fait du renforcement sur ce qu'ils savent, et ça c'est bien. "Non mais c'est bien, bah oui, vous avez tout à fait raison, je reviens pas dessus, continuez comme ça..." », je crois... » (Dr Coupavou)

Par rapport au contrat thérapeutique que nous avons modélisé, il semble que cette façon de faire, permette de faire porter la responsabilité du soin un peu plus sur le patient et un peu

moins sur le médecin, diminuant les risques de désinvestissement du patient. Il serait toutefois imprudent de la qualifier de dévoluante. Pour ceux qui procèdent comme tel, la suite de cette première consultation où ils partent de ce que les patients savent consiste à fixer des objectifs. Ces objectifs peuvent être négociés, fixés en commun avec le patient mais le fait est que cela place bien ces derniers dans une situation didactique, dans laquelle la validation ne peut venir du milieu et est nécessairement renvoyée par le médecin.

Ce phénomène touche à un problème fondamental en éducation thérapeutique : si on se place dans une rationalité biomédicale, toute situation d'enseignement est forcément de nature didactique. Pour commencer, rappelons que les situations didactiques sont des situations « *où un actant, un professeur, par exemple, organise un dispositif qui manifeste son intention de modifier ou de faire naître les connaissances d'un autre actant, un élève par exemple et lui permet de s'exprimer en actions* » (Brousseau, 1998a, p. 2). Cette situation est à entendre en quelque sorte à l'opposé des situations a-didactiques qui « *ménagent au sujet de l'apprentissage des situations partiellement libérées d'interventions directes* » (Brousseau, 1998a, p. 2). D'après Brousseau, ces dernières sont préférables au sens où elles permettent de s'assurer que la production d'une solution, d'une bonne réponse, est le résultat de ce que fait l'apprenant, en interaction avec le milieu, et non de l'obéissance sans compréhension à une directive de l'enseignant. Ces situations seraient *a priori* plus intéressantes également dans le cas de l'éducation thérapeutique, allant dans le sens de la volonté de l'OMS et de la HAS de rendre le patient plus autonome. Or, dans le cas des maladies cardiovasculaires chroniques, lorsqu'on se place dans une perspective médicale, la validation d'une réponse à une situation ne peut venir que de l'enseignant, du médecin. C'est lui qui va analyser les prises de sang et autres examens, les constantes de pouls ou de poids par exemple, et valider ou non la présumée observance du patient. Si on ajoute à cela le fait que ces constantes ne reflètent pas toujours ce qu'a fait le patient (dans le cas d'une maladie chronique, elles peuvent évoluer en mal même s'il a fait tout ce que le médecin lui demandait) et que le médecin ne peut pas savoir *tout* ce que le patient a fait (Trostle, 1988), cette validation pose un réel problème. Dans ces conditions, et même en éliminant d'emblée les questions de motivations et de capacité au changement et en considérant le cas d'un patient qui s'efforcerait de suivre les prescriptions du médecin, on constate qu'il est très difficile de dire si ce patient a appris, ou s'il s'est contenté d'appliquer ce qu'on lui a dit, ou s'il pensait bien faire mais qu'il n'a pas fait ce que la médecine attendait de lui.

La situation purement didactique pose donc problème de ce point de vue de la validation, c'est-à-dire des critères de satisfaction. Or, ces critères sont variables selon les milieux (*cf.*

l'exemple de la marche, p. 287). Pourtant, et alors même que le constructivisme radical¹⁰⁴ se montre partout dans les outils de formation à la dispense de l'ETP, il est difficile d'envisager la mise en place de situations a-didactiques. D'un premier point de vue, par exemple celui des médecins qui s'inquiètent de l'évolution de la maladie, le risque cardiovasculaire n'est pas quelque chose avec lequel on peut se permettre de perdre du temps à faire acquérir des connaissances au patient : ce qui importe, c'est que celui-ci "corrige le tir" et améliore ses constantes. Si les attentes sociales qui pèsent sur l'enseignant sont qu'il doit permettre aux élèves d'apprendre, ce n'est pas la même chose pour le médecin : lui doit soigner. Peu importe alors à ces médecins que le patient ait appris ou non, soit autonome ou non, du moment qu'il modifie ce qu'ils estiment qu'il doit modifier. Ensuite, même dans une perspective constructiviste, la « *manipulation d'idées et de connaissances* » (Burlet, 2012, p. 5) n'est pas forcément production de connaissances nouvelles et elle nécessite toujours une validation de la part de l'intervenant. Dans le cas d'une résolution de problème mathématique, on peut trouver des situations qui peuvent effectivement être résolues uniquement par l'interaction avec le milieu : c'est le cas par exemple de la situation du collier de perles présentée par Sarrazy¹⁰⁵ dans laquelle le sens de la connaissance construite ne dérive pas « d'exigences syntaxiques » exprimées par l'instituteur mais bien de la nécessité de s'adapter au milieu. Peut-on en dire autant de l'apprentissage de la maladie chronique, qui, comme on l'a montré en deuxième partie, revient à apprendre à devenir quelqu'un d'autre (Garfinkel, 2007) ? Comme l'a fait remarquer Barrier, l'éducation thérapeutique se heurte souvent au problème de la normativité médicale (Barrier, 2007), au fait que c'est la médecine qui a le dernier mot sur ce qui est souhaitable ou non pour le patient. Dans ces conditions, la validation par un médecin de ses actions (ou supposées actions) reste absolument nécessaire. La mise en place de situations a-didactiques supposerait que le milieu soit suffisamment interactif pour renvoyer des *feedbacks* au patient et que celui-ci ait les connaissances requises pour les lire, ou bien qu'on définisse d'autres critères de validation, qu'elle puisse se faire indépendamment des savoirs qui n'appartiennent qu'aux médecins.

C'est somme toute ce que tentent de faire des médecins comme le Dr Poset ou Coupavou. En transmettant certains de leurs savoirs professionnels, ils essaient de faire entrer leurs patients dans la même forme de raisonnement qu'eux et de faire en sorte qu'ils puissent se

¹⁰⁴ Modèle pédagogique dans lequel l'élève doit produire lui-même des connaissances pour se les approprier. Ce modèle est très souvent présent dans les textes officiels sur l'ETP, de façon implicite, comme le site d'une association belge dispensant des formations qui cite Schweitzer : « Chaque patient porte en lui-même son propre médecin », ou de façon explicite, comme cette article de la revue infirmière Soins : « les connaissances se construisent par ceux qui apprennent » (Soins n° 764, avril 2012, p. 6)

¹⁰⁵ cf. Annexe 3

contrôler eux-mêmes et ainsi progresser. Comme on l'a vu précédemment, ils ne tentent pas de faire du patient un patient observant mais d'en faire une sorte de médecin bis. Ce faisant, ils tentent de déplacer la norme du patient plutôt que d'adapter la leur. À l'opposé, des médecins comme les Dr Loiseau, Grimaldi ou Marius utilisent des moyens qui seraient sans doute réprouvés par l'éthique médicale, tels que le grossissement des risques ou la prescription de médicaments "d'encouragement" ; ceci dit, on peut considérer qu'ils "entrent" directement dans la rationalité des patients au lieu d'essayer de la modifier pour la rendre adéquate à la leur. Nous avons là une situation quelque peu paradoxale : ce sont les médecins qui disent se soucier le plus du patient qui nient finalement sa possibilité de développer sa propre norme, tandis que les médecins qui considèrent se soucier uniquement du résultat semblent être plus empathiques, au sens où ils se mettent à la place du patient plutôt que d'essayer de le mettre à la leur. Le modèle actuel de l'éducation thérapeutique, vantant son adéquation avec les droits du patient, n'est-il pas alors plus aliénant (au sens de Foucault) que les précédents, même si ceux-ci paraissaient plus autoritaires ? Cette question se pose, au-delà de l'apparente provocation, lorsqu'on regarde ce en quoi consiste la pratique des généralistes qui semblent suivre ce modèle actuel. Tout se passe comme si l'assujettissement du patient ne se faisait plus au médecin en tant que personne mais à la médecine en tant que forme de rationalité dominante. Jeter à bas l'autorité personnelle et mettre en avant la participation du patient donne l'impression qu'on a mis fin à un système de domination alors qu'en réalité, celle-ci se fait de façon plus subtile, au nom du patient, même si *in fine* le résultat recherché (par la médecine et ses représentants) est le même : amener le patient à se conformer à une norme qu'on lui impose.

Un mot sur les visites à domicile :

Nous n'avons pas abordé le cas des visites à domicile pour la bonne et simple raison que très peu de nos enquêtés en font encore en-dehors des cas d'urgence. Si certains comme le Dr Lambert estiment que ce serait pourtant une bonne chose à faire dans le cas des maladies chroniques parce qu'elles permettraient de mieux se rendre compte de l'observance (« c'est quand on ouvre les placards et que les boîtes tombent, donc on se dit y'a un problème d'observance effectivement ! »), la plupart n'en parlent même pas. Ils ne se déplacent que pour des urgences, ou pour les enfants en bas âge et de familles nombreuses ou des personnes très âgées, pour lesquelles le cardiovasculaire n'est plus vraiment le problème principal. Même en milieu rural, autrefois plus réputé pour ses visites, la question n'est pas évoquée. Il serait pourtant intéressant de se pencher sur un possible effet allant dans le sens de ce que décrit le Dr Lambert.

Nous allons à présent voir quelles sont les conditions de cet assujettissement, telles que conçues par les médecins généralistes.

12.3.5. Gagner la confiance du patient : démonstration de force ou full disclosure ?

Il est intéressant de regarder ce que pensent nos enquêtés de la question de la confiance, même s'ils ne se la posent pas en ces termes pour la plupart. De fait, le terme n'est employé – dans le contexte de la relation avec le patient – que douze fois dans la totalité du corpus, et par seulement trois médecins, les Dr Duègne, Mounez et Lapace. Pourtant, une analyse plus fine des entretiens permet d'affiner les rapports qu'entretiennent les généralistes aux problèmes de confiance, d'assujettissement et de liberté, qui semblent assez variés. Certains en parlent comme quelque chose de très important, d'autres ne les évoquent pas du tout, d'autres les voient comme quelque chose de théorique ou d'accessoire. Dans l'analyse IRaMuTeQ, le mot "confiance" est fortement associé à deux classes de discours, deux thèmes abordés par les enquêtés. Le premier concerne l'éducation thérapeutique à proprement parler, avec des présences significatives telles que "penser", "question", "temps", "éducation", "essayer", "outil" ou encore "connaissance"¹⁰⁶ et des segments de textes caractéristiques tels que « *je suis pas sûre qu'ils aient pu vraiment intégrer les notions d'éducation thérapeutique, de questions ouvertes de choses qui viennent, moins importantes mais qui viennent du patient, etc.* » (Dr Boudeux) ou « *répéter, mais en même temps les faire aussi s'exprimer là-dessus parce que c'est quand même, si ça se trouve y'a, enfin je pense qu'on pose pas assez de questions au patient* » (Dr Lambert).

Le deuxième est plus lié aux remarques des médecins quant à l'état du patient : est-il observant ? À quel point peut-on le qualifier de malade ? etc., avec comme présences significatives "observance", "résultat", "prescrire", "facteurs (de risque)", "objectif", "renforcer", "adhésion" ou "observants" et des segments de textes caractéristiques tels que « *c'est plus facile de convaincre des gens qui prennent conscience que leur âge pourrait être un facteur de risque ou est un facteur de risque* » (Dr Jean) ou « *peut-être que je vais adapter à ce moment-là à la priorité même si je pense que le facteur de risque cardiovasculaire majeur c'est le tabac ben on va peut-être réduire un autre risque* » (Dr Mounez). L'analyse montre à quel point chaque enquêté est représentatif de chaque classe. Pour la classe 1, il s'avère que les médecins les plus représentatifs sont les Dr Duègne, Jean, Lambert et dans une moindre mesure, Poset. Pour la classe 2, il s'agirait des Dr Coupavou, Marius, Mounez et Poset à nouveau. Ils seraient donc les médecins les plus concernés par la relation

¹⁰⁶ Présences significatives avec $p < 0,0001$ pour la classe 1.

thérapeutique et notamment les rapports personnels qu'elle engendre. Toutefois, si le terme "confiance" apparaît dans les mots pris en compte, il ne fait pas pour autant partie des présences caractéristiques, ce qui signifie que la question n'est que rarement abordée explicitement.

La confiance dans sa dimension épistémique

Les médecins cités ci-dessus sont les seuls à exprimer clairement le fait que, selon eux, la relation de confiance est indispensable au maintien d'une relation thérapeutique de qualité, qui elle-même est nécessaire à la poursuite de la transformation du mode de vie sur le long cours. Le Dr Lapace voit dans cette relation de confiance la raison pour laquelle les patients suivent les directives du médecin : *« c'est pas la majorité des cas, mais oui quand même y'a des gens qui nous écoutent très sérieusement, y'a des gens qui... oui, ont pensé que... oui, si si, si si. [Question : à quoi tient cette écoute ?] Surtout à la relation. A la relation de confiance hein, y'a des gens qui font confiance, je leur dirais de faire, oui y'a des gens qui nous suivraient entièrement. »*. De la façon dont il le décrit, il semble qu'il emploie le terme au sens pastoral : peu importe sur quoi est basée cette confiance, c'est ce qui lui permet de guider les. Les médecins qui utilisent le mot le font dans ce sens. Nous avons vu en première partie que cet assujettissement n'est pas à voir comme le résultat d'une domination mais bien un point d'entrée dans le processus d'éducation et également d'autonomisation.

Ce point de vue est partagé par une partie de nos enquêtés, qui voient également la confiance que leurs patients leur accordent comme un accord implicite à se laisser guider. Ils considèrent que comme ils bénéficient de cette confiance, ils ont en quelque sorte "le champ libre" pour engager le patient dans les changements qu'ils souhaitent obtenir. Comme le dit le Dr Lapace, *« ils me suivent entièrement »*, c'est-à-dire que quoi qu'il propose, les patients le suivent, ce qui est plus confortable pour lui. Le Dr Grimaldi fonctionne lui aussi de cette façon. Il est à noter que ses patients ne sont pas tous représentatifs du quartier dans lequel il exerce ; ils viennent pour partie de la proche banlieue tandis que son cabinet se situe dans le quartier le plus huppé de la ville. Il ne se l'explique pas (*« ah je sais pas, ça fait longtemps donc je sais pas »*) mais reconnaît que ces gens viennent exprès pour le voir, signe selon lui de la confiance qu'ils lui accordent. Pour ces médecins, cette affaire de confiance est un peu à sens unique : ce qui importe, c'est celle du patient vers le praticien, parce qu'elle donne une plus grande liberté d'action à ce dernier. Elle ne fonctionne pas toujours à double sens. Le cas du Dr Loiseau est assez exemplaire à ce sujet : lui ne fait pas confiance du tout à ses patients cardiovasculaires chroniques (*« ils vont me dire qu'ils vont le faire, ah oui oui oui. Je leur dis de le marquer sur un carnet, les marches qu'ils font, combien ils ont fait. Personne ne me marque rien »*) mais attend d'eux qu'ils changent malgré tout, uniquement sur la base de ce qu'il dit. Selon nous, le patient se trouve alors plus dans ce qui s'apparente à une

croyance, une foi en son médecin qu'en une forme de confiance. Si, selon Muchielli par exemple, les mécanismes de défense qui se mettent en place lorsque la dissymétrie sociale est trop forte au sein d'une relation gênent l'établissement d'une relation de confiance (Mucchielli, 1980), nous préférons dans ce cas le terme de croyance. Nous montrerons cependant plus loin que cette dissymétrie n'empêche pas nécessairement l'établissement d'une relation de confiance.

On se trouve ici dans la dimension épistémique de la croyance et non sa dimension logique (Mariani Zini, 2010), c'est-à-dire celle qui s'appuie non sur un enchaînement d'arguments et de preuves falsifiables mais sur des Arrières-Plans. Ceci pourrait expliquer un certain lien – que nous tenterons d'établir de façon plus objective – entre le fait de s'appuyer fortement sur cette relation de confiance et celui de ne pas transmettre beaucoup de savoirs sur la maladie. Les Dr Lapace, Grimaldi et Loiseau sont par exemple particulièrement concernés. Leur tentative d'amener les patients à changer ne repose pas sur des arguments de type rationnel (tels que la présentation des arbres de décision en fonction des facteurs de risque ou la description des risques encourus et de leur fonctionnement physiologique) mais sur des arguments plus personnels, la mobilisation de facteurs comme la culpabilisation, la déception du médecin, en bref : la trahison de cette confiance. Qu'elle s'inscrive ou non (comme on l'a vu) dans un rapport de réciprocité importe peu : le patient faisant confiance au médecin, si celui-ci lui dit qu'il est déçu, que ce soit vrai ou pas n'a pas d'importance. Le sentiment de l'avoir désappointé demeure et est alors exploité par ces médecins comme un levier de changement, d'après ce qu'ils en disent du moins. Il est cependant intéressant de voir que cette façon de faire peut aussi être mise en œuvre avec certains patients uniquement. Le Dr Poset, par exemple, a comme stratégie première la transmission de savoirs professionnels et vise ainsi à faire du patient un décideur rationnel en ce qui concerne sa santé. Toutefois, lorsqu'il se trouve en échec, avec un patient qu'il estime ou constate incapable de faire cela, il s'appuie sur sa relation avec lui pour l'amener à modifier son mode de vie : *« parce que... souvent quand ils ont pas les ressources pour comprendre mais que bon, quand on a instauré une confiance, ben ils font. »*.

La confiance totale et réciproque

Pour un autre groupe d'enquêté, le fonctionnement de ce qu'ils appellent "confiance" n'est pas du tout le même. Dans leur cas, il repose sur une attitude qui rappelle le *full disclosure* en informatique¹⁰⁷, c'est-à-dire un principe de dévoilement complet. Pour des médecins

¹⁰⁷ Le *full disclosure* ou divulgation complète est un procédé utilisé notamment en matière de sécurité informatique. Il s'agit de dévoiler l'ensemble des informations sur les failles de sécurité d'un système afin de permettre aux potentielles victimes d'en savoir autant à leur propos que les potentiels pirates.

comme le Dr Coupavou ou le Dr Lambert, il s'agit de montrer au patient qu'elles peuvent être faillibles, que le médecin n'est pas omniscient et par conséquent qu'elles ont autant besoin de ses informations que des leurs. Dans le premier groupe, la confiance était dans la plupart des cas à sens unique et plus proche d'une croyance presque aveugle en ce que dit et fait le soignant. Ici, on est plus proche dans ce cas de l'alliance thérapeutique promue par les instances de santé : un engagement mutuel du patient et du soignant, avec un patient éclairé et impliqué dans les décisions de santé. On y retrouve par conséquent la diffusion de savoirs liés à la maladie et de savoirs professionnels, qui sont compris dans cette idée de tout dévoiler. De même que les firmes informatiques donnent toutes les informations, même celles concernant des failles ou des dysfonctionnements, les médecins transmettent leurs règles de décision et les données avec lesquelles ils travaillent en espérant que le patient les fera siennes. Cet espoir est la traduction même de la confiance que place le médecin en son patient. Dans l'autre sens, ils comptent également conquérir celle du patient en faisant preuve d'une honnêteté totale.

L'établissement d'une relation de confiance à double sens est sous-tendu par le fait d'accepter de prendre des risques. Du côté des généralistes, c'est une façon de faire reliée à une acceptation de l'échec très différente de celle du groupe vu ci-dessus. Là où le Dr Loiseau, par exemple, vit très mal le fait de ne pas savoir ce que font ses patients ou de ne pas voir leurs constantes s'améliorer, le Dr Lambert essaie de travailler sur son vécu de l'échec parce qu'elle pense que c'est quelque chose que les patients apprécient :

« [O]n a été éduqué dans la toute-puissance, nous hein, les médecins, ça vous le savez et c'est terrible ! Je veux dire, ça nous colle à la peau hein, moi j'en discute beaucoup avec les internes, ça c'est quand même très compliqué parce que, encore eux ils sont là-dedans, on sent, dès qu'ils sont en échec, c'est, bon... Et dire au patient qu'on s'est trompé c'est très compliqué, quoi... En plus ils sont super contents quand on leur dit qu'on s'est trompé parce qu'ils disent "oh bah vous avez recherché, très bien, c'est très gentil" etc., ils sont ravis ! Nous on est complètement [se tord les mains] comme ça, mais eux ils sont super contents, donc euh, voilà... »

Le Dr Coupavou est encore plus précise dans sa façon d'attribuer la réussite de l'alliance thérapeutique et par conséquent du processus de soin à la capacité du soignant à accepter ses possibles échecs :

« Que ce soit d'ailleurs avec les patients à haut risque cardio-vasculaire ou les autres, je pars toujours du principe que le tort est partagé. S'il a du mal, y'a... y'a un problème aussi à mon niveau. Donc il faut en parler... Faut être à l'aise avec ça ! Dire au patient "ben écoutez je comprends pas, je... me semblait que nous avions décidé ensemble que vous deviez faire ça, ça semble être difficile, est-ce que y'a quelque chose qu'était pas

clair, parce que c'est peut-être moi, j'ai peut-être pas clairement expliqué les choses, j'ai un jargon complètement médical, est-ce que les objectifs étaient pas réalistes, ou alors est-ce que ma tête ne vous revient pas, point barre !" enfin faut être tranquille avec ça [...] Après il faut être à l'aise avec ça en disant "oh oui vous savez, moi j'ai pas la science infuse, peut-être que – je leur redis parfois hein – peut-être que voir, en discuter avec le cardiologue...", voilà. Dans la lettre que je fais au cardio, je vais dire précisément que vous refassiez le point avec lui, "oh mais Docteur c'est pas la peine – Si si j'insiste" et voilà. Comme ça on est à l'aise. Moi j'ai pas de problème avec ça, donc vous y'a pas de raison que vous en ayez un. Voilà. C'est un tort partagé, je dirais, voilà. »

Le Dr Mounez insiste moins sur cette dimension, encore qu'il n'hésite pas lui aussi à reconnaître qu'il n'est pas toujours absolument certain de ce qu'il propose. Le plus important pour lui est de présenter de façon honnête les bénéfices et les risques d'un traitement (le Dr Coupavou en parle également). Ce n'est pas sa propre personne qu'il engage en agissant de la sorte mais la rationalité médicale qu'il représente. Il s'agit donc moins de mettre le patient en confiance envers lui-même mais envers la médecine en général. Pour ce faire, il fait grossièrement l'inverse de ce que pouvaient faire les médecins du premier groupe, c'est-à-dire qu'au lieu d'insister auprès du patient¹⁰⁸ sur le fait que la médecine a la bonne réponse, il expose toutes ses incertitudes. Là aussi, la confiance se construit d'après lui sur la base d'un dévoilement complet.

Certains cas de patients vus en deuxième partie ont montré que cette confiance n'était pas systématiquement accordée et ce peu importe ce sur quoi elle se base. Son médecin traitant avait beau être un ami, montrant des signes d'inquiétude vis-à-vis de son état de santé, M. Romilly refusait de croire en une certaine dimension¹⁰⁹ de la médecine, et en son médecin, remettant en question les explications quant aux origines de sa maladie et les traitements (médicamenteux ou non) proposés par les divers soignants, y compris par quelqu'un de proche comme son généraliste. M. Hauron avait beau ne pas avoir beaucoup de savoirs sur sa maladie, il s'efforçait de faire ce que son médecin lui avait dit de faire, impression confirmée par le Dr Carmelo puisque c'est elle qui s'occupe de lui, et semblait accorder beaucoup d'importance à l'avis médical. Ainsi, cette confiance nécessaire n'apparaît pas nécessairement associée aux savoirs sur la maladie (elle ne suit pas un modèle

¹⁰⁸ Il est important de noter ici que ce n'est pas parce que c'est ce qu'ils présentent aux patients que ces médecins croient en la toute-puissance de la médecine. Ils sont plusieurs à exprimer leurs doutes à propos de telle ou telle politique de santé publique, par exemple, ou à préciser que la médecine est plus un art qu'une science.

¹⁰⁹ Nous avons vu que malgré une certaine rébellion, il prenait tout de même son traitement médicamenteux, signe qu'il ne dédaignait pas la médecine dans son ensemble.

confirmatoire) ni purement à la relation humaine entretenue par les deux protagonistes. Nous reviendrons en dernière partie sur cette absence de lien, mais nous pouvons d'ores et déjà constater que malgré cette nécessité et cette complexité, les conditions de son existence ne sont quasiment jamais abordées par les médecins. Tous sont d'accord pour dire que la confiance (qu'elle soit du premier type, à sens unique, ou du deuxième, réciproque) est indispensable pour diverses raisons (efficacité, éthique, façon de travailler) mais peu réfléchissent sur la façon dont elle s'instaure, si ce n'est au travers de quelques généralités dans lesquelles on retrouve à nouveau des différences.

Les déterminants de la confiance

La première porte sur le temps long que leur accorde – supposément – leur métier. Le Dr Poset, par exemple, considère que le fait de suivre les patients sur un temps long permet d'aménager au mieux la relation soignant-soigné et par là même ses tentatives d'éducation thérapeutique : *« Je fais évidemment à ma mesure, de façon implicite, comment dire, de façon naturelle, une forme d'éducation thérapeutique. Mais qui n'est probablement pas optimisée. Mais par contre qui a un avantage énorme d'être dans la relation thérapeutique, avec le patient, dans la relation de confiance, dans la temporalité »*. Il joint ainsi dans son discours relation humaine de confiance avec temporalité. Le Dr Boudeux et le Dr Mounez le rejoignent dans cette idée, qui va de pair avec leurs représentations sur la temporalité de la maladie. Pour eux, comme la maladie n'est pas un risque imminent, on a le temps : le temps d'écouter les patients, de prendre en compte leurs difficultés et d'ajuster les propositions en fonction de celles-ci. Le Dr Boudeux cite ainsi le cas d'un patient qu'elle a du mal à voir régulièrement et qui ne vient que pour ses renouvellements d'ordonnances, quand la pharmacie n'accepte plus les vieilles, mais avec qui la situation s'est un peu améliorée quand elle a compris que le traitement médicamenteux (pour son hypertension) l'inquiétait à cause de ses possibles effets sur sa fonction érectile. D'après elle, ce genre de considérations ne peut se faire qu'en prenant beaucoup de temps mais est important dans le gain de confiance vis-à-vis du patient. Nous reviendrons sur cette perception du temps, qui relève à la fois du temps consacré à la consultation et du temps de suivi des malades, mais notons ici que c'est une des explications avancées par les médecins au fait qu'ils estiment avoir la confiance de leurs patients. Même si en réalité elle décrit la relation plus qu'elle ne l'explique, cette notion semble importante pour eux.

Une autre variable relevée par certains de nos enquêtés comme déterminante de l'établissement d'une relation de confiance est la proximité. Nous avons déjà quelque peu évoqué cette question avec le Dr Lapace, pour qui il est très important d'être proche de ses patients. Pour lui, cette proximité est en partie sociale (rappelons qu'il fut membre du conseil municipal et qu'il est toujours président d'une association sportive) mais aussi, au-

delà, quotidienne, puisqu'il parle de croiser ses patients en centre-ville, au marché par exemple. Le Dr Carmelo évoque elle aussi des relations avec quelques-uns de ses patients (principalement les agriculteurs, qu'elle oppose aux citadins) qui lui font chaud au cœur : « *je crois que le poulet que tu donnes à ton médecin généraliste c'est du fond du cœur quoi ! Moi les petits foies gras que je reçois à Noël c'est quand même les agriculteurs qui me font ça, c'est pas les citadins* ». Le Dr Boudeux , également, essaie de réduire l'écart qui peut exister entre elle et ses patients. Elle n'hésite pas à se prendre elle-même pour exemple (ou contre-exemple), à propos de la consommation d'alcool, ou d'huile :

« [...] je donne l'information. Mais donner l'information sans confronter ça moi-même, c'est mieux que rien, mais ça vaut pas le fait de dire "ah ben vous voyez, vous croyez boire comme tout le monde, comme tout le monde, ben comme tout le monde ça veut dire en excès, et même si dans notre culture je suis bien d'accord, je suis bien d'accord sur le fait que dans notre culture de bons vivants, c'est une consommation dite normale, je suis, quand je rentre à la maison un bon vivant comme vous, mais en tant que médecin je ne peux vous parler que des consommations qui sont admissibles médicalement, et on est d'accord que c'est très au-dessous de ce qu'on a dans notre culture de bons vivants" »

On retrouve ici ce qu'on évoquait plus haut à propos du fait de prendre des risques : en se présentant comme en quelque sorte en *infraction* avec la règle, elle crée une relation qui va au-delà de la relation médecin-patient habituelle, elle crée des liens particuliers (à ce sujet, voir Goffman, 1975 et Becker, 1985). Et puisqu'on parle de la vie quotidienne de chacun, il est intéressant de remarquer qu'à propos de la vie des patients, l'avis général est qu'on ne peut pas savoir ce qu'ils font (par rapport à leur observance ou autre) mais que ce que les médecins font de ce constat diffère fortement. Ainsi, il s'agit d'une observation fataliste pour le Dr Loiseau : « *Qu'est-ce que vous voulez que vous décrive ? Des gens, moi je vis pas avec eux et je sais pas ce qu'ils font ! Qu'est-ce que, je sais pas !* » et d'une observation fascinante pour le Dr Boudeux : « *je crois que je ne peux pas imaginer, c'est un des grands trucs que j'ai appris en faisant ce métier et en découvrant les méthodes de recherche qualitatives, c'est qu'on ne peut pas s'imaginer ce que peuvent penser les gens...* ». Or, si nous évoquons ce constat dans cette partie, c'est bien parce que cette différence se ressent dans les approches de la notion de confiance. Pour le Dr Loiseau, c'est bien la preuve qu'il ne faut pas faire confiance au patient, tandis que pour le Dr Boudeux , cela signifie que pour gagner sa confiance il va falloir s'immerger dans la façon dont il voit les choses, alors même qu'on n'en a aucune idée. Livrer un peu de sa propre vie et s'intéresser à celle des autres fait partie des gages de confiance qu'elle estime nécessaires.

Enfin, l'honnêteté, que nous avons déjà largement abordée, revient également assez souvent. Pour que les patients leur fassent confiance, certains n'hésitent pas à dévoiler toutes leurs cartes... et attendent la même chose en retour. Ainsi, le Dr Carmelo ne garde que les patients qui semblent lui faire confiance et être honnête avec elle, évacuant au passage le problème de la construction de cette relation de confiance. Comme elle l'a confié à une interne lui faisant remarquer qu'elle n'avait « *une clientèle qu'est sympa* » : « *moi les emmerdeurs, gentiment je leur ai demandé de partir. Mais gentiment hein, je me suis jamais fâchée avec personne. T'as pas envie de faire ce que je veux, tu remets en question ce que je dis, ça veut dire que ça va pas, tu vas voir ailleurs, voilà. Ce qui fait que tout le monde est content et y'a pas de frottement, voilà* ». La confiance entre soignant et soigné est alors aussi une question de « feeling », comme elle le dit, de la façon dont deux caractères s'accordent ou pas. Cette idée est également reprise par le Dr Coupavou, par exemple, ou encore le Dr Poset, avec en arrière-plan le fait que s'ils constatent une inadéquation entre eux, ils n'hésiteront pas à « passer la main » à un autre médecin, en particulier dans les cas où ils exercent en cabinet et où le patient a juste à passer d'un médecin à un autre au sein du même lieu. Cette façon de faire est là aussi pour nous le témoin d'un rapport à l'échec particulier, qu'on retrouve principalement chez les jeunes médecins. Nous tenterons de confirmer cette hypothèse par l'analyse quantitative des données égrenées ici.

Une confiance menacée ?

Pour terminer, il nous semble important d'évoquer dans cette partie le sentiment de légitimité qu'ont les médecins d'eux-mêmes. Il nous paraît en effet très liée à celle de confiance. On l'a vu, selon certains médecins, la foi des patients semble ne reposer que sur la position dominante en termes de savoirs du médecin, avec l'argument des longues études garantes de la détention du savoir, auquel les patients n'ont d'autres choix que d'adhérer. Aussi, lorsque nous leur posons la question de l'irruption d'internet dans la relation thérapeutique¹¹⁰ et notamment de la remise en cause qu'elle peut ou pourrait engendrer, les avis sont partagés. De manière somme toute assez logique, ce sont plutôt ceux qui s'appuient principalement sur leur position dominante qui sont les plus inquiets quant à l'influence des sources d'informations¹¹¹ extérieures, qui pourraient selon eux remettre en question leur légitimité et donc la confiance que le patient place en eux :

« Maintenant ils ont quand même des connaissances internet, ça c'est nouveau, c'est depuis quelques années, donc ils ont une deuxième source d'informations, qui est parfois un peu contradictoire, parce qu'on trouve tout et n'importe quoi sur internet, et

¹¹⁰ Irruption que nous estimons avoir toutefois considérablement relativisée dans la partie précédente.

¹¹¹ Notons qu'on ne parle là que de sources d'information et non d'éducation.

donc voilà, c'est notre concurrence directe, internet. Si on va dans le même sens, ça va, si on ne va pas dans le même sens, il peut y avoir quelques couacs [...] Récemment c'est un problème du traitement contre le cholestérol. Très contesté sur internet, bon. Et nous faut quand même insister sur le traitement du cholestérol auprès des gens, en expliquant que bon, ça sauve des vies, mais bon ils oublient aussi que parfois, nous, d'avoir fait les bonnes études... Mais c'est une concurrence. Donc oui, si on va pas dans le même sens, il faut ramer plus fort ! » (Dr Lapace)

« Y'en a un qui sait ce qui se passe, c'est le médecin, et l'autre qui sait pas. Le patient, lui il est bourré d'informations qu'il entend de la presse, qu'il a lues sur internet, qu'il a lues dans les magazines, qu'il entend de son copain, son, enfin nananananana nanana. Donc il a l'impression de savoir et le médecin, lui, bon, on n'a pas la science infuse attention hein, mais on a la confrontation de deux savoirs » (Dr Dugard)

D'autres ont des positions plus nuancées, qui rejoignent d'ailleurs le fait qu'ils s'appuient sur les leviers que nous avons qualifiés d'émotionnels en plus de leur autorité scientifique pour faire changer les gens. Ils estiment alors qu'effectivement, l'arrivée d'internet par exemple (mais pas seulement) peut les mettre « en compétition » mais qu'*in fine*, les gens consultent parce qu'ils sont inquiets et qu'ils attendent des savoirs jugés supérieurs (par les médecins eux-mêmes) :

« Ça c'est clair qu'on est mis en compétition entre guillemets avec tout un tas de supports. Mais ça bouge, oui et non quand même, parce que le médecin reste encore pour beaucoup le référent, souvent pour se rassurer d'ailleurs. Parce que bon y'a tellement d'informations, si on prend par exemple internet, qui sont données, que c'est difficile de s'y retrouver sans la, sans je dirais, sans le terrain, sans les connaissances préalables, donc on se fait peur, un peu, et finalement on va voir le médecin » (Dr Jean)

Enfin, certains ne se sentent absolument pas menacés par un basculement de légitimité, probablement parce qu'ils ne fondent pas la leur uniquement sur la qualité de l'information qu'ils dispensent. Qu'il s'agisse d'internet ou d'autres sources, le Dr Coupavou estime par exemple que « *quand j'arrive je coordonne en fait, mais j'ai pas la bonne parole* ». On retrouve la même position chez le Dr Carmelo, en un peu moins ouverte toutefois : « *ils sont tous allés voir sur internet. [...] Mais moi j'estime qu'on peut pas tout savoir. Donc moi je suis prête à leur dire « je sais pas tout je vais me renseigner sur ce que vous dites » après moi j'ai des reco, je fais en fonction des reco que j'ai, j'ai quand même fait des études, voilà* ». Pour le Dr Coupavou, étant comme elle le dit « à l'aise » avec cette idée, le fait que le patient arrive avec des informations éventuellement contradictoires ne représente pas un problème pour elle. Le Dr Duègne dit ne pas ressentir non plus de mise en concurrence et ne voit pas de problème au fait que les patients arrivent déjà informés, d'une part parce qu'il a un peu le

même avis que le Dr Coupavou à propos du travail à partir de leurs connaissances initiales, d'autre part parce qu'il considère que les patients voient autre chose en leur médecin qu'une simple source d'information :

« Pour le moment dans ma pratique, non je le ressens pas. Je vois que j'ai face à moi des patients qui sont informés, mais qui attendent l'expertise. Et donc l'expertise ou l'explicitation, parce que ils lisent tout et leur contraire, y'a peu de patients qui arrivent avec des données issues de sociétés savantes, faut pas se leurrer, c'est quand même grosso modo du Doctissimo, du Auféminin.com, voilà, des documents de presse généralistes, au sens, vulgarisante, quoi, des documents qu'ils trouvent parfois dans les salles d'attente, qui sont la plupart du temps bien faits, mais parfois trop complets et donc ils se perdent, parfois trop vagues, trop flous... Bon bref, en tout cas, je ressens encore actuellement que ces patients qui sont informés viennent voir quelqu'un qui va leur donner une explication adaptée à leur situation précise, personnelle, intrinsèque, voilà quoi. » (Dr Duègne)

La question de la confiance, fondamentale dans toute relation pédagogique, ne fait donc encore une fois pas l'unanimité chez les généralistes. Elle prend la forme chez certains d'un assujettissement au sens le plus strict du terme, d'une soumission du patient qui devrait s'en remettre totalement à l'autorité médicale, incarnée par le médecin. D'autres évoquent une relation à double sens, avec un engagement mutuel des deux parties. La construction de ces deux types de relation fonctionnant sur des bases totalement différentes, il n'est pas anormal qu'elle génère des effets distincts sur la relation thérapeutique et sur les tentatives éducatives. Dans un cas, les médecins s'appuient fortement sur la base scientifique de leur travail et sur l'autorité que leur confère leur position vis-à-vis des savoirs pour inspirer confiance aux patients, au nom de leur capacité à les aider. Le plus important pour eux est de maintenir cette autorité et que rien ne vienne la bouleverser, ni sources extérieures ni remise en question de la part du patient. Dans l'autre, la confiance s'appuie principalement sur un rapport personnel, dans lequel les médecins n'hésitent pas (ou disent ne pas hésiter) à montrer leurs faiblesses et leurs incertitudes, que ce soit sur un plan professionnel ou plus personnel, afin de permettre une double identification : pour eux, se rapprocher des problèmes quotidiens de leurs patients, et pour leurs patients, découvrir que leur médecin est un humain comme les autres. Paradoxalement, la position des médecins de la deuxième catégorie fait qu'ils peuvent se séparer d'un patient alors même qu'ils sont supposés en être plus proches. Leur rapport à l'échec, alors qu'ils sont en apparence plus ouverts à l'idée de ne pas toujours réussir, fait qu'ils sont plus susceptibles d'orienter un patient vers un autre praticien.

12.4. La gestion et le passage du temps : trop lent ou trop rapide ?

On l'a vu avec les patients, la maladie chronique mobilise aussi bien le temps court que le temps long. Cela est encore plus vrai pour les médecins, dont l'intervention, cantonnée dans la plupart des cas aux consultations, se joue à la fois sur un temps réduit mais sur une fréquence relativement élevée (en moyenne quatre consultations par an, ne serait-ce que pour le renouvellement trimestriel des ordonnances). On peut alors concevoir le travail des généralistes comme se déroulant essentiellement sur du temps court, celui de la consultation, ou bien prendre en compte le fait que les patients les rencontrent plusieurs fois par an pendant plusieurs années ou dizaines d'années, sans compter les consultations qui ne leurs sont pas consacrées mais auxquelles ils sont tout de même présents (celles des enfants, conjoints...). Mais comment perçoivent-ils eux-mêmes leurs actions en termes de temps ?

Cette perception repose pour partie sur un élément que nous avons déjà analysé, la notion de risque lié à la maladie cardiovasculaire chronique. Nous avons déjà établi le fait qu'un médecin qui considère qu'il a affaire à une pathologie dangereuse, à une épée de Damoclès pour le patient, pare au plus pressé, en prescrivant un traitement médicamenteux et en s'efforçant d'obtenir des résultats chiffrés au plus vite, tandis qu'un autre qui visualise ce type de maladie plutôt comme un risque latent estime qu'il a le temps de travailler sur des aspects plus profonds, plus ancrés. Certains traitent donc le cardiovasculaire presque comme un épisode aigu et d'autres comme quelque chose de moins urgent. Ceci rappelle les attitudes des étudiants décrits par Becker *et al* et leurs stratégies d'apprentissage : une partie des étudiants se tournait vers l'apprentissage de ce qui allait servir immédiatement lors des examens, d'autres essayaient d'apprendre ce qui leur servirait réellement dans leur pratique, c'est-à-dire bien après. Si ces stratégies semblent toujours valables aujourd'hui pendant les études, nous ne sommes pas aussi catégoriques que Becker à propos de leurs répercussions sur la pratique elle-même. Nous avons en effet aussi bien des tenants d'une conception que de l'autre. Cependant, une fois passée cette première attitude ("il faut réagir vite" ou "nous avons le temps de travailler"), comment s'organisent les dimensions temporelles du travail de médecin généraliste ?

2.4.1. Le temps court : la consultation

La première, et la plus évidente, est celle de la consultation. Il y a dans ce domaine de fortes disparités, pas tellement en ce qui concerne le temps effectif passé en consultation mais plutôt ce qu'il est possible d'en faire. Pour commencer, notons que les enquêtés ont tous été clairvoyants en ce qui concerne l'estimation de leurs temps de consultation : nous avons pu le constater en restant un certain temps dans les salles d'attente et en comptant le temps écoulé entre l'entrée et la sortie d'un patient de la salle de consultation. Nous avons des temps allant de quinze à trente minutes en moyenne. Cela peut être plus long mais

occasionnellement, c'est pourquoi nous avons ramené ces cas à une moyenne de trente, et nous n'avons ni observé ni recueilli de cas où la consultation serait plus courte. La moyenne sur les quatorze médecins interrogés est d'un peu plus de vingt minutes (20,57), avec un écart-type de quasiment six (5,88), ce qui signifie que pour environ dix médecins sur quatorze, les consultations durent entre quinze minutes et une demi-heure. Ce temps passe donc du simple au double selon les médecins, ce qui n'est certes pas négligeable, mais reste dans des bornes assez "classiques" : pas de consultation de type analytique qui durerait au moins une heure, et pas non plus de consultations expresses, expédiées en cinq minutes. Nous considérerons donc que cette différence du simple au double est liée au fait qu'on parle de toute façon d'un temps court¹¹² et qu'elle n'a pas fondamentalement beaucoup d'importance. Nous allons d'ailleurs voir que d'après les médecins, ils n'ont pas besoin de moins de temps (le contraire aurait été surprenant) mais que ceux qui souhaiteraient en avoir plus... en souhaiteraient beaucoup plus. La différence ne semble donc pas se jouer à cinq, dix ou même quinze minutes près.

Selon l'enquête de la Drees réalisée en 2002 auprès des médecins généralistes libéraux, les consultations et visites durent en moyenne 16 minutes.

Les variations de la durée des séances sont attribuables pour les deux tiers aux disparités observées au sein de la clientèle d'un même médecin et pour un tiers à la variation des pratiques d'un généraliste à l'autre. La durée de ces séances apparaît « toutes choses égales par ailleurs » plus longue lorsqu'il s'agit de patients atteints de pathologies psychologiques ou psychiatriques, de personnes souffrant d'affections de longue durée, de personnes âgées ou de nouveaux patients. Les cadres supérieurs bénéficient en moyenne de temps de consultation plus longs, sachant qu'ils s'adressent en outre souvent à des médecins pratiquant des durées de consultation plus élevées.

Les séances sont au contraire en moyenne plus courtes pour les bénéficiaires de la CMU complémentaire, et les consultations en cabinet sont plus brèves que les visites, surtout lorsqu'elles ont lieu sans rendez-vous.

Les femmes médecins gardent en moyenne leurs patients plus longtemps que les hommes. Il en est de même pour les médecins à honoraires libres ainsi que pour ceux ayant une faible activité. La densité de médecins dans la zone d'emploi ne semble en revanche pas avoir d'influence.

Encadré 2 : extrait de l'enquête sur la durée des séances des médecins généralistes (Breuil-Grenier & Goffette, 2006)

¹¹² Le même rapport entre une consultation d'une heure ou de deux heures aurait selon nous plus d'impact.

Une partie des enquêtés émet le souhait d'avoir plus de temps pour travailler sur les maladies chroniques et l'observance, en particulier non-médicamenteuse :

« Faut être libre, faut du temps libre pour faire ça. Donc c'est vrai que parfois on est un peu pris par le temps, quand il y a quatre personnes dans la salle d'attente, on peut... il faut aller vite, des fois. » (Dr Grimaldi)

« [...] il faut du temps, pour chaque patient, ce temps, on l'a pas. [...] Comme je vous disais tout à l'heure on n'a pas assez de temps pour vraiment... une consultation comme ça ça doit prendre facilement 40 mn, 35-40 mn et on peut pas le faire dans la pratique quotidienne, ce genre de choses, c'est pas, c'est pas possible. » (Dr Jean)

« Et là où on est ennuyé, c'est que nous, pour ça il faut du temps. Et là on rentre dans le facteur temps, et nous nos consultations, ici je consulte en un quart d'heure, je mets une consultation tous les quarts d'heure. [...] Ici c'est du un quart d'heure par patient. Enfin les rendez-vous c'est un quart d'heure. En quinze minutes ça passe super vite. » (Dr Dugard)

Aucun n'explicite réellement ce qui prend du temps mais pour eux, une chose est sûre : quinze minutes ne suffisent pas à faire de l'éducation thérapeutique. Ils ne peuvent pas pour autant se permettre d'allonger leurs consultations. D'autres ont un avis radicalement opposé mais sont moins unanimes sur leurs justifications. Ils estiment avoir assez de temps, qu'ils prennent quinze ou trente minutes, ils ont fait le choix de prendre plus de temps qu'avant, ou de le réduire. Les attitudes sont diverses mais le résultat est le même : ils ne se plaignent pas du temps qu'ils s'accordent ou qui leur est imparti.

Le Dr Lambert, par exemple, se dit satisfaite et même chanceuse d'avoir du temps à accorder à ses patients. Pour elle, cela est plus structurel que lié à un choix de sa part : il y a suffisamment de médecins sur la zone dans laquelle elle exerce pour qu'elle ne soit pas débordée et qu'elle puisse permettre de prendre le temps :

« Ben je crois que j'ai une grande grande chance puisque j'ai des consultations à une demi-heure, donc ça c'est quand même notable, donc j'ai une patientèle qui est vraiment modérée par rapport, alors je sais pas si c'est le fait d'avoir créé ou, mais j'ai la chance d'avoir toujours conservé une patientèle quand même modérée, qui me convient tout à fait mais qui est quand même certainement beaucoup moins importante que la moyenne des... Enfin à peu près, je pense que je fais à peu près la moitié de beaucoup de mes confrères. Donc ça correspond à peu près à, du coup je garde pas les patients un quart d'heure mais une demi-heure, voilà. »

Effectivement, comparé à certains médecins avec qui l'entretien est allé très vite, s'est fait entre deux portes sur leur temps de déjeuner ou s'est terminé parce que trop de gens

patientaient en salle d'attente, le Dr Lambert nous a accueillie sans problème alors même qu'un souci – bassement matériel – de voiture en panne nous a faite arriver avec une demi-heure de retard à son cabinet et nous avons eu largement le temps de faire un entretien long, de quasiment deux heures, sans pour autant pénaliser un patient : la salle d'attente était toujours vide à la fin de l'entretien. Certains de nos enquêtés sont ainsi globalement satisfaits du temps qu'ils peuvent passer avec leurs patients, qu'ils le disent explicitement comme le Dr Lambert ou simplement qu'ils ne se plaignent à aucun moment d'un problème de temps. Ceci étant dit, ce sont principalement les médecins qui consacrent vingt à trente minutes à leurs patients, et non quinze. Certains peuvent même estimer que le problème de l'éducation thérapeutique n'est en aucun cas lié à la durée de la consultation. C'est le cas par exemple du Dr Loiseau, qui estime que de toute façon, ce qu'il essaye de faire ne fonctionne pas et ce peu importe le temps qu'il y passe : *« mais quand vous voyez qu'ils veulent pas marcher vous allez parler pendant une minute, vous allez pas parler pendant un quart d'heure qu'il faut marcher ! Voilà. Si vous avez pas envie d'aller au cinéma ce soir, je peux vous parler pendant vingt minutes qu'il faut aller au cinéma vous irez pas »*. Le Dr Mounez a le même avis sur le temps mais au contraire parce qu'il estime qu'il a largement le temps de faire de l'éducation, d'une manière qu'il estime efficace, allant même jusqu'à dire qu'il pourrait réduire ce temps : *« c'est long trente minutes, pour un face à face avec une seule personne, c'est long trente minutes. Vingt minutes, on a le temps de faire du boulot. Même en dix minutes on a – si on parle que de, si on fait que une approche éducative – en dix minutes on fait du boulot quoi »*. Nous verrons plus tard qu'il considère que la fréquence de rencontre est plus importante que sa durée.

Pour d'autres, le fait de disposer de suffisamment de temps pour faire de l'ETP ne dépend pas du hasard ou de l'organisation médicale de leur zone d'exercice mais d'un choix personnel, d'une certaine façon d'exercer. Le Dr Poset s'est par exemple penché de près sur la question, puisqu'il a lui-même établi son temps de consultation moyen à dix-huit minutes précises :

« Ben pour savoir un petit peu, quand je prenais des rendez-vous, combien je prévoyais de temps... Je sais, habituellement hein à la louche, comme ça, qu'on a besoin pour fonctionner, pour que le cabinet tourne et pour être dans un équilibre correct entre l'activité de généraliste et le flux de patients à voir, on essaye de consacrer quinze minutes. Et moi j'aime beaucoup expliquer. Donc quand j'ai commencé, j'étais très à l'aise, vingt, vingt-cinq minutes, je pense. Je voyais deux patients, deux patients et demi par heure, ça me convenait. Et quand mon activité a monté, je commençais à être un eu débordé, à avoir beaucoup de retard, à avoir... Donc j'ai essayé de tirer des conclusions et trouver des solutions pour me protéger un petit peu et... Donc j'ai réduit le temps consacré au patient, mais donc j'ai regardé, voilà, j'ai voulu regarder combien

de temps il me fallait pour être à peu près à l'aise, entre le temps que je consacrais au patient et la gestion de la médecine générale, et je suis tombé sur dix-huit minutes. »

Il est un bon exemple de ces médecins qui ont réfléchi leur temps de consultation. Pour la plupart, c'est effectivement parce qu'ils consultent sur rendez-vous qu'ils ont dû planifier un minimum leur journée. D'autre part, ils sont plusieurs à mentionner cet équilibre entre bon fonctionnement, fluidité (notamment ceux qui exercent en cabinet, à plusieurs) et temps nécessaire à consacrer au patient. On retrouve là aussi, malgré ce qui est présenté comme un choix, une certaine pression liée au flux de patients : si l'activité du Dr Poset n'avait pas augmenté, aurait-il diminué de la même façon son temps de consultation ? On retrouve cette intrication dans ce que dit le Dr Mousquet : *« alors moi ayant une petite clientèle je prends beaucoup mon temps. Peut-être, certainement parce que je gère mal mon temps et que je suis un peu bavard hein, mais j'aime bien avoir une approche globale, voilà donc c'est souvent une demi-heure. Ça peut arriver que ce soit trois quarts d'heure »*. Il a une petite clientèle donc il peut prendre son temps (comme le Dr Lambert) ; il reconnaît qu'il gère mal son organisation¹¹³ mais que de toute façon il aime prendre son temps pour pouvoir aller au fond des choses. Son temps de consultation, qu'il estime en moyenne à trente minutes, tient donc à son choix de pratique, au fait qu'il ne soit pas débordé de patients et à son incapacité – supposée – à tenir le temps, mélange de valeurs professionnelles, de conditions d'exercice et de caractère personnel. Le Dr Marius, lui aussi tenu à la contrainte des rendez-vous, en donne un tous les quarts d'heure mais dit déborder assez souvent, comme le Dr Mousquet. Il parvient toutefois à retomber sur ses pieds : *« je déborde tout le temps, je suis toujours en retard, j'ai la chance d'avoir des patients qui ne viennent pas, je suis sûrement à plus d'un quart d'heure en moyenne, quoi »*. Dans tous les cas, ces médecins, qu'ils aient dû réduire leur temps de consultation ou qu'ils aient tendance à déborder, estiment qu'ils maîtrisent globalement leur temps de consultation et qu'ils parviennent à un équilibre entre les plans professionnel et personnel.

Le Dr Marius fait d'ailleurs partie des gens qui mentionnent leur temps de consultation comme très variable parce qu'ils essaient de l'adapter à la pathologie. Lorsque nous lui posons la question, il est d'ailleurs le seul de nos enquêtés à commencer par demander de quel type de patient on parle, avant de préciser que le temps n'est pas le même pour tous : *« eh non, le temps est très variable. Un patient qui est un dépressif va prendre facilement une demi-heure, une vaccination ne prendra que dix minutes, un quart d'heure »*. Le Dr Boudeux ,

¹¹³ Effectivement : alors que nous lui avons demandé de garder une heure pour l'entretien, il avait non seulement programmé un patient, qu'il a encore plus fait attendre puisque l'entretien a été très long (presque deux heures)

qui est à peu près dans la même situation que le Dr Lambert en termes de patientèle, dit avoir trente minutes à « offrir », qui ne sont pas forcément occupées par tous les patients. Même si, comme elle le dit, *« même sur des patients pas difficiles en général on arrive facilement à occuper trente minutes »*, elle estime qu'avec les patients dont nous parlons, à risque cardiovasculaire, ces trente minutes ne sont pas de trop. Elle précise également qu'au-delà de la raison structurelle de sa petite patientèle, elle peut se permettre de prendre le temps parce qu'elle a un étudiant (elle fait en effet partie des médecins maîtres de stage). Le fait de recevoir des internes lui donne-t-il plus de temps ? Ou choisit-elle au contraire de prendre ce temps pour le bénéfice de l'étudiant ? La formulation n'est pas claire, toujours est-il qu'elle mentionne cette implication dans la formation des étudiants comme en partie déterminante de la durée de ses consultations. Enfin, le Dr Lambert dit profiter de certaines périodes de l'année, notamment l'été, pendant lequel elle a moins de rendez-vous, pour faire des consultations plus longues avec les patients cardiovasculaires :

« [...] Ça permet de se poser, enfin moi je veux dire je le vois comme ça, c'est-à-dire que je fais ça l'été, parce que j'ai plus de temps j'ai moins de patients, et en fait ça permet de bien redérouler tout ce qui a été fait, pas fait, oublié, je veux dire donc, et du coup on reparle de tout ça, on reparle de, voilà, on refait le point et on se pose [...] »

Il nous semble très intéressant de noter que, pour faire ces consultations plus longues, le Dr Lambert s'appuie sur un dispositif¹¹⁴ mis en place par la Sécurité Sociale qui lui permet de mettre la consultation à 26€ au lieu de 23. Or, elle est absolument la seule à nous avoir mentionné ce type de dispositifs, tandis que les plaintes sur la rémunération, sans être omniprésentes dans le discours, ont émergé à plusieurs reprises comme une justification de l'impossibilité d'allonger les consultations. Le Dr Jean, notamment, a été très virulent à ce sujet :

« Une consultation rémunérée à 23€ aujourd'hui, c'est pas assez pour un professionnel, et par rapport à ce type d'action, on a tous conscience qu'on fait insuffisamment notre travail, c'est sûr, et pourtant on est en première ligne, mais malheureusement on n'est pas rémunérés comme on devrait l'être [...] C'est complètement... non, je pense qu'il y a, c'est bien de nous dire de faire de l'enseignement thérapeutique, mais je crois qu'il faut surtout qu'on nous donne des moyens, soit sur des consultations qui soient

¹¹⁴ Un arrêté datant de 2002 modifie effectivement la Nomenclature Générale des Actes Professionnels en créant une consultation approfondie annuelle pour un patient atteint d'une Affection de Longue Durée. D'après la lettre d'information communiquée aux généralistes à l'époque, « elle fait le point sur l'ensemble des problèmes du patient, sur la coordination de ses soins, sur les interventions éventuelles des autres professionnels de santé et contribue à son éducation sanitaire et thérapeutique notamment par des conseils d'hygiène de vie. ». De plus, un exemplaire du compte-rendu doit être remis au patient, ce qui est précisé dans cette même lettre, mais pas dans celle destinée au patient.

codifiées, en nous disant « voilà vous prenez tant de temps mais dans ce cas-là vous serez rémunérés comme ça » et dans ce cas-là on prendra du temps pour le faire. Sinon, bah oui, on est des professionnels comme les autres, et une consultation à 23€ c'est pas satisfaisant. »

La consultation-bilan qu'utilise le Dr Lambert ne représente qu'une augmentation de 3€, ce qui n'est certes pas beaucoup comparé au temps qu'elle prend par rapport à une consultation habituelle. Cependant, elle a le mérite d'exister, contrairement à ce que pensent le Dr Jean ou le Dr Grimaldi : *« alors bien sûr on a prévu, ça existe pas, mais des consultations qui seraient rémunérées autrement, pour des consultations comme ça mais c'est pas encore, ça existe pas encore »*. La possibilité de se conventionner en secteur 2 afin de pouvoir faire des dépassements d'honoraires, ce qui pourrait leur permettre alors de prendre plus de temps, n'est pas vue de la même façon par tous. Des médecins comme le Dr Grimaldi ou le Dr Mounez estiment que c'est de la poudre aux yeux et que leurs confrères qui procèdent de la sorte sont plus à la recherche d'argent que de temps (*« c'est une médecine différente, et puis c'est plus de la médecine générale, c'est de la médecine de confort. Puis ces médecins secteur 2, donc qui refusent les CMU, tout ça... Ils ont pas très bonne presse »*, Dr Grimaldi), tandis que le Dr Jean émet des regrets quant à son orientation – définitive, selon ses dires – vers le secteur 1 au début de sa carrière. D'autres dispositifs, comme le CAPI, contrat d'amélioration des pratiques individuelles, centré sur la prévention et les maladies chroniques, le forfait ALD (Affection de Longue Durée) pour chaque patient chronique déclaré suivi ou encore les indemnisations pour participation à des réseaux type « ville-hôpital » existent. Ils ont sans doute leurs défauts, notre objectif n'est pas d'en discuter mais que leur présumée absence soit une justification du peu de temps consacré aux patients trahit selon nous deux choses : une très mauvaise connaissance de l'environnement de travail et surtout un intérêt très relatif envers les possibilités de faire des consultations plus longues.

Ces descriptions montrent bien la diversité des perceptions et des organisations des médecins généralistes à propos du temps court de la consultation. La question qui se pose est la suivante : une consultation plus longue permettrait-elle une meilleure éducation thérapeutique ? Nos médecins se départagent en deux camps : ceux qui pensent que des consultations longues leur permettent de mieux connaître le patient, de pouvoir l'écouter plus longuement et donc de mieux adapter leurs recommandations, et ceux qui estiment que l'éducation se fait surtout grâce à la répétition des mêmes conseils sur le long terme, ce qui demande des consultations moins longues mais régulières.

Le rapport temps-éducation est étudié depuis longtemps. Les psychologues des années soixante pensaient que le temps était un facteur d'équité : plus on passait de temps sur une

leçon, plus cela permettait aux élèves les plus faibles de rattraper les meilleurs en surmontant leurs difficultés (Carroll, 1963). Cette conception a été déconstruite pendant les trois dernières décennies, avec par exemple Stallings, qui démontre la non-linéarité du lien entre temps de la leçon et apprentissages (Stallings, 1980). Un temps légal plus long n'est pas non plus synonyme de pérennité des apprentissages et enfin, il ne permet pas d'étendre le domaine des connaissances vues (Chopin, 2011, pp. 83–96). De fait, les médecins qui ont pu décrire des patients qu'ils qualifiaient d'observants ne sont pas ceux qui ont les consultations les plus longues : le Dr Duègne, le Dr Mounez, le Dr Carmelo, le Dr Poset par exemple, font des consultations de quinze à vingt minutes. À l'inverse, ceux qui parlent de consultations longues, comme les Dr Lambert ou Boudeux, n'ont décrit que des difficultés et très peu de réussites. Il semble donc que l'augmentation du temps de consultation réclamée par certains ne soit finalement pas le gage d'une meilleure éducation thérapeutique. Cette conclusion nous laisse face à deux nouvelles questions : que font alors les médecins aux consultations longues de ce temps supplémentaire, à quoi leur sert-il ? Et comment font les médecins aux consultations courtes pour obtenir des résultats ?

Il nous semble avoir largement répondu à la première question dans les descriptions précédentes : ces médecins sympathisent avec leurs patients, en viennent à mieux les connaître, à accumuler des informations sur leur vie quotidienne (travail, organisation familiale, éventuelles difficultés...). Ces informations d'Arrière-Plan ne semblent pas être directement "utile" dans le processus d'éducation thérapeutique. Ces temps supplémentaires ne sont pas des temps d'éducation à proprement parler. Ils servent en revanche à établir cette confiance dont nous parlions précédemment et ainsi à aménager les conditions de transmission des savoirs. Pour ce qui est de la deuxième, le titre suivant concernant le temps long et la régularité devrait permettre d'y répondre.

2.4.2. Le temps long : le suivi des patients au long cours

Pour les généralistes, il est difficile de parler de temps long au sens strict du terme, par rapport à une hospitalisation longue, puisqu'ils ne voient les patients que sur des temps relativement courts des consultations. Il ne faut pas cependant négliger le fait que, pour certains, ils suivent leurs patients depuis des dizaines d'années. À raison de 4,3 consultations par an chez le généraliste en moyenne en France (Ifop 2013), à titre personnel, donc sans compter les visites pour une autre personne du foyer (enfants, conjoints), nous pouvons considérer que les patients suivis par le même généraliste depuis des années l'ont rencontré un nombre de fois suffisant pour parler d'une relation de long terme. On retrouve cette impression en discutant avec les patients, qui peuvent généralement dire depuis combien de temps ils sont suivis par leurs généralistes. En revanche, ces derniers semblent beaucoup moins précis : dans les exemples de patients qu'ils ont pu nous donner en entretien, ils ne

précisaient que rarement depuis combien de temps ils les suivaient et quelle relation ils avaient avec eux au-delà de la résolution des problèmes d'inobservance. On trouve toutefois quelques indices au fil des conversations : « *J'avais un monsieur qui marchait quasiment tous les jours, et il a fait ça pendant presque 10 ans et puis bon voilà, il marche plus...* » (Dr Lapace) ; « *on voit des gens à trente ans, on les voit dix ans après ils ont pris du poids, ils sont, voilà, ils sont en modification du fait de leur activité professionnelle, du fait de leur quotidien qu'est devenu différent, voilà* » (Dr Jean) ; « *ça fait treize ans que je suis installé, y'en a deux notamment, ça fait treize ans que, c'est moi qui leur ai découvert leur diabète, et c'est des patients qui n'ont pas de traitement !* » (Dr Mounez) ; « *bon c'est un notable qu'est un copain d'ailleurs, que je suis depuis vingt-cinq ans, je l'ai découvert qu'au bout de dix-sept, dix-huit ans, il a un alcoolisme mondain mais alcoolisme quand même, je l'ai découvert au bout de dix-huit ans, quand même* » (Dr Mousquet) ; le Dr Marius évoque un patient pour qui dix ans se sont écoulés entre son diagnostic de risque et son infarctus. Bien évidemment, notre échantillon étant contrasté en termes d'années d'expériences, nous n'avons rencontré que sept médecins ayant plus de dix ans d'installation. Pour les autres, les relations commencent à se nouer mais ils n'en sont pas encore au même point.

Le temps long *de la relation* n'est pas particulièrement présent dans les entretiens, à part ces quelques indices évoqués ci-dessus ; une bonne partie des enquêtés n'en parle absolument pas, ce qui est pour nous assez étrange compte tenu du fait que nous discutons de la relation médecin-patient et des maladies chroniques. À part le Dr Mousquet qui évoque son « copain » alcoolique mondain, aucun ne décrit un patient comme un ami ou ne serait-ce qu'une connaissance. Lorsqu'ils parlent de long terme, c'est plus pour expliquer le changement de mode de vie d'un patient, mais d'une façon assez déconnectée de leur propre action :

« J'en ai un là en tête qu'est un chauffeur, qu'était chauffeur de bus, donc qu'était constamment en train de regarder sa montre, de manger des sandwiches, qui se reposait dans des halls de gare parce qu'il faisait des allers-retours, enfin bon, et c'est difficile de mettre en place un vrai schéma thérapeutique. Tu peux pas marcher, tu peux pas bien manger ça... Là maintenant il m'a dit c'est bon je suis retraité je vais avoir une petite vie peinarde, on va le faire ce truc que vous voulez que je fasse depuis des années. Il va prendre du temps, quoi, il va prendre du temps pour lui » (Dr Carmelo)

Cette citation du Dr Carmelo illustre bien notre propos : elle a bien conscience que la prise en charge s'étale sur des années, qu'il y a des moments plus propices que d'autres et que si elle en était restée à ce qui se passait au début de la prise en charge de ce patient, elle n'aurait pu que constater une inobservance tandis qu'avec le recul, elle comprend mieux le phénomène dans sa complexité. Malgré tout, elle ne s'associe pas à ce temps long. C'est la

position présentée par la plupart des généralistes rencontrés qui abordent le temps long (par rapport à d'autres qui ne l'abordent pas du tout) : les maladies chroniques demandent du temps, il faut savoir être patient mais cela est indépendant de leur action d'éducation thérapeutique. Cette conception peut être partagée par des médecins n'ayant que peu d'expérience puisqu'elle n'implique ni la notion de relation ni d'ailleurs celle d'éducation. Il s'agit simplement d'un constat selon lequel le temps de la vie du patient peut être un facteur d'échec ou de réussite.

D'autres entendent le temps long au sens que nous avons décrit plus haut, celui du suivi (et non de la vie du patient à l'écart de la relation thérapeutique). Les deux conceptions ont beau être différentes, elles n'en sont pas moins liées dans cette vision des choses : pour penser que le temps long peut être une condition d'éducation thérapeutique, il faut croire que les patients évoluent au fil de leur vie. Ces enquêtés estiment que l'avantage de la médecine générale est de pouvoir suivre les patients pendant longtemps et ainsi s'adapter à leurs changements de vie : *« voyez que les facteurs aussi de réussite et d'échec sont fonction du mode de vie du patient et de son contexte au moment où on le prend en charge. Et c'est quelque chose de mouvant, qui pourra... C'est quelque chose de mouvant qui pourra évoluer avec le temps, le suivi, c'est l'intérêt du suivi au long cours, justement, des gens, et pas de les mettre dans un programme stéréotypé à un moment donné. »* (Dr Duègne). C'est aussi l'avis du Dr Mounez. Nous avons vu dans le titre précédent qu'il estimait possible de faire de l'éducation en dix minutes seulement ; cela tient selon lui à la répétition des consultations, au fait de revoir régulièrement les patients :

« [...] si on fait que une approche éducative – en dix minutes on fait du boulot quoi, et nous on les revoit quoi. C'est pour ça que je vous dis, l'éducation thérapeutique comme elle est définie aujourd'hui par les centres d'éducation thérapeutique c'est une chose mais, je crois que si les médecins acceptaient, les médecins généralistes, en tout cas les médecins traitants acceptaient d'inclure ça dans leur fonctionnement, et comme je vous dis, de faire dix minutes, même pas forcément par consultation, mais nous c'est ce qu'on fait un petit peu, mais dix minutes par consultation de renouvellement d'un patient hypertendu en fait, pour aborder ça, dix minutes c'est énorme pour faire de l'éducation. Quatre fois par an, on va en faire du boulot, quoi. En plus on voit comment le patient a changé ou pas changé, ces éléments. Donc on voit d'où on repart, ce qu'il avait compris la dernière fois, et ce qu'il a intégré. Nous c'est possible, mais faut le faire. »

La différence, et en même temps le lien, sont assez visibles dans ce que dit le Dr Duègne. Il mentionne l'important d'intervenir *« au moment propice de la vie du patient »*, ce qui suppose déjà de le connaître un minimum, puis il parle bel et bien de suivi éducatif *« au long cours »* : *« et c'est ces petites touches, quand je parlais de suivi minimal ou de suivi au*

long cours, c'est ces petites touches, ces petits grains de sable qu'on sème au fur et à mesure des rencontres, sur le long cours, qui font leur effet. ». Le Dr Grimaldi, qui paraissait très fataliste quant à ses possibilités d'action, considère que ce suivi est le seul levier valable pour les généralistes : *« Non mais y'a le suivi. C'est tout. Je leur dis « revenez, je vous pèserai et on discutera ». Voilà. Un suivi convivial, quoi, c'est tout. »*.

Pour ces médecins, cela relève du travail du généraliste tandis que d'autres, comme le Dr Jean, estiment que ce niveau de suivi relève de la psychologie, voire de la psychiatrie, et n'est donc pas de leur ressort.

La comparaison des deux dimensions temporelles de la relation thérapeutique est très intéressante en ce qui concerne l'importance que les médecins leur accordent. Le temps de consultation est l'objet de beaucoup de divergences : satisfaction, équilibre mais aussi plaintes et déceptions, ainsi que de nombreux désaccords sur sa durée idéale. Ce sujet mériterait une attention particulière, plus que nous ne pouvons lui en accorder ici. L'étude des phénomènes temporels au sein de la consultation, de la même façon que Chopin l'a faite au sein de la leçon (Chopin, 2007, 2011), serait particulièrement intéressante.

Notre travail permet cependant de tirer certaines conclusions quant à l'usage des temps courts et longs par les généralistes. Nous avons vu précédemment qu'une consultation plus longue ne semblait pas liée à une meilleure observance des patients. En revanche, à part le Dr Duègne qui pense que lorsqu'on suit les patients depuis longtemps, on peut devenir négligent, tous déclarent le suivi sur un temps long a une influence importante sur la possibilité d'éduquer le patient. Nous avons avancé en introduction que la temporalité longue de la maladie chronique requérait une éducation menée elle aussi sur un temps long. Il semble que ce postulat se vérifie : l'ETP ne se fait pas en une séance mais dans la répétition des séances, mêmes courtes, sur un temps très long. C'est la régularité du suivi, la familiarisation progressive du médecin au patient (et vice-versa) qui permet aux formes de rationalité de se rejoindre petit à petit, les deux s'adaptant certainement un peu l'une à l'autre avec le temps pour parvenir à un compromis "naturel". Il ne s'agit plus de la négociation artificielle du consentement éclairé, trop rapide pour avoir un sens autre qu'administratif, mais d'un cheminement commun jusqu'à l'adéquation des points de vue du médecin et du patient, autrement dit, jusqu'à l'apprentissage.

Conclusion

Ce chapitre expose toutes les différences de représentations et des stratégies qui en découlent chez les médecins généralistes. Les représentations sur le malade et la maladie cardiovasculaire conduisent en effet à des manières d'agir très variées.

Les médecins se répartissent en deux, voire trois groupes. Il semble qu'il y ait un groupe de médecins, les plus âgés, avec une vision très négative du patient, qu'ils voient comme complaisant, quasiment paresseux, et en tout cas incapable de changer tant qu'il ne souffre pas. Ils voient la maladie cardiovasculaire comme une pathologie décevante à traiter parce qu'elle n'offre que rarement la satisfaction du résultat (l'observance). Conformément à ces conceptions, ils s'appuient des sentiments tels que la peur, la culpabilité, ainsi que sur certaines formes de coercition pour faire changer les patients. Ils souhaitent que ceux-ci leur fassent entièrement confiance afin d'être certains qu'ils suivront leurs directives. En d'autres termes, ils ne dévaluent quasiment rien et dirigent tout, pensant que cette façon de faire est la seule qui donne des résultats. Leur pessimisme les conduit à mener des consultations courtes (à quoi bon "perdre" du temps si les patients ne changent pas de toute façon ?), ce qui n'est pas, comme nous l'avons vu, un obstacle à l'éducation. En revanche, ce fatalisme peut les conduire à se désintéresser du problème et donc négliger également le temps long, ce qui semble cette fois plus défavorable.

D'autres, les plus jeunes a priori, sont convaincus qu'il est possible d'éduquer le patient en suivant scrupuleusement les recommandations institutionnelles. Leur vision de l'ETP est "chirurgicale" : ils suivent une procédure dont ils ne dévient jamais, qui s'appuie sur un interrogatoire précis pour connaître les détails de la vie du patient, puis ils s'attachent à lui fournir les données (savoirs biomédicaux) et les moyens de décisions (savoirs professionnels) dont ils disposent eux-mêmes, en espérant que cela le conduise à tirer les mêmes conclusions qu'eux, et donc à modifier son mode de vie. Ils sont en cela bien plus dévoués que les premiers. Cependant, ils ne voient les patients que comme des cas pratiques et semblent faire preuve de naïveté en pensant que tous peuvent parvenir à ce résultat une fois qu'ils ont les cartes en main. Ils oublient en effet l'influence des Arrière-Plans des patients sur le fait qu'ils s'emparent ou pas de ces savoirs. Leurs consultations sont dans la moyenne (puisqu'ils suivent la procédure) et ils sont trop récemment installés pour pouvoir juger de l'influence du temps long sur leur travail, aussi ne s'en préoccupent-ils pas ou peu.

Entre ces deux extrêmes, qu'on pourrait déjà qualifier de d'"institutionnalisants" et de "dévoués" (Sarrazy, 1996), se trouvent les médecins faisant les consultations les plus longues et montrant finalement la vision la plus humanisée des patients et de leur maladie. Ces longues consultations (environ trente minutes) leur permettent d'écouter leurs patients confier leurs angoisses, même celles qui ne sont pas en rapport direct avec la maladie cardiovasculaire (comme nous avons pu le constater en observant le Dr Lambert avec ses patients). Ils sont plus partisans de la confiance réciproque mais ne sont pas aussi minutieux que les médecins décrits ci-dessus dans la transmission des savoirs professionnels. Leur façon de procéder s'adapte au cas par cas : quelques explications, un stage d'ETP pour tel

patient, une consultation avec sa famille pour un autre, etc. Ces médecins s'appuient sur leur connaissance de la vie des patients, patiemment développée au fil des années et des consultations pour adapter leurs recommandations.

Nous sommes donc déjà en présence de trois styles bien différenciés. Tout se passe comme si les valeurs des médecins étaient constitutives de leurs stratégies face aux patients cardiovasculaires chroniques. Qu'il s'agisse de convictions personnelles "ordinaires" ou spécialement relatives à la maladie ou aux patients, convictions qu'ils auraient acquises au cours de leurs études, de leur parcours professionnel ou simplement dans leur vie de tous les jours, elles façonnent des manières très hétérogènes. Le chapitre suivant devrait nous permettre d'objectiver les regroupements proposés, afin de parvenir à une typologie solide.

CHAPITRE 13. TYPOLOGIE

Nous avons vu en première partie une étude des formes possibles de rationalité des médecins généralistes en regard de leurs parcours et leur mode d'exercice global. Pour rappel, voici les supposées valeurs propres à tous les médecins généralistes que nous avons dégagées : importance de la relation médecin-patient en tant que relation humaine et non strictement de soin, liberté de pratique (au sens large, de l'installation à la pratique quotidienne) et relatif affranchissement d'une partie des recommandations institutionnelles, qui sous-entendent une certaine autonomie dans le travail et dans l'apprentissage (formation continue).

L'analyse que nous venons de faire des représentations et des stratégies des médecins généralistes lorsqu'ils sont confrontés à des patients cardiovasculaires chroniques afin de les aider à vivre mieux avec leur maladie, notamment en devenant plus observants, a permis d'établir des variations au sein de cette rationalité commune. Les principales différences dans les façons de penser et d'agir de nos enquêtés se trouvent dans les domaines suivants : les explications qu'ils donnent à l'observance/l'inobservance des patients, desquelles découle leur croyance en leurs propres possibilités d'action dans ce domaine ; les stratégies mises en place auprès des patients ; le rapport au temps. Nous nous proposons de construire une typologie des médecins sur la base des divergences précédemment dégagées.

13.1. Construction des variables

Lorsqu'ils parlent des malades cardiovasculaires chroniques et de leurs maladies, les idées de nos enquêtés diffèrent, notamment en ce qui concerne le degré de responsabilité qu'ils attribuent au patient par rapport à leur pathologie. Nous appellerons cette variable RESP, pour responsabilité du patient¹¹⁵. À une extrémité, on trouve des médecins qui pensent que le patient est entièrement responsable de la modification de son mode de vie. Qu'ils avancent des justifications génétiques, physiologiques ou philosophique, le résultat est le même : certaines habitudes sont ancrées dans le patient et c'est à lui qu'il appartient de les modifier. Par conséquent, le médecin ne peut pas faire grand-chose. Cette modalité de la variable RESP sera codée RESP-1. De l'autre côté, nous avons ceux qui croient aux possibilités de l'éducation thérapeutique, à destination de tous les patients, quelles que soient leurs présumées capacités intellectuelles, sociales, psychologiques, environnementales et autres. Ceux-là pensent qu'il est possible de transformer n'importe

¹¹⁵ Nous posons l'hypothèse selon laquelle les médecins qui font reposer toute la responsabilité du processus de transformation du mode de vie sur le patient le font parce qu'ils estiment ne rien pouvoir faire à ce sujet. Nous aurions donc pu créer la variable exactement inverse de la responsabilité estimée du praticien quant au changement de mode de vie.

quel patient en usant des bonnes techniques. Nous coderons cette modalité RESP-2. Il s'agit bien sûr de deux extrêmes mais chacun des enquêtés tend un peu plus vers l'un que l'autre. Rappelons que cette typologie ne vise pas à classifier nos enquêtés, qui sont trop peu nombreux, mais à proposer une répartition idéal-typique au sens de Weber, permettant de penser la réalité et non de la représenter.

Entre ces deux extrêmes, néanmoins, un certain nombre des enquêtés avancent des explications diverses, qui font là encore porter plus ou moins la responsabilité sur le patient. Ces explications vont de la question de la motivation à l'entourage du patient, en passant par sa condition économique, son origine sociale et culturelle, ses capacités intellectuelles, la concordance de son activité professionnelle avec le fait de changer son mode de vie ou encore sa capacité à conscientiser un risque. Les plus concrètes sont exemplifiées : il est aisé de trouver des patients pour lesquels leur travail, leur milieu de vie, sont des obstacles à la transformation. Des notions comme celles d'intelligence ou de motivation sont en revanche plus difficiles à illustrer ; en réalité, elles servent plus de justification abstraite à une réussite ou un échec. Nous avons choisi de ne pas intégrer ces paramètres à notre analyse quantitative, d'une part justement parce que certains d'entre eux ne sont significatifs de rien, puisque cités par quasiment tous les médecins sans pour autant expliquer quoi que ce soit, et d'autre part parce qu'elles sont plus un témoin du degré de connaissance de la vie quotidienne des patients que l'affichage de croyances à proprement parler concernant les facteurs de réussite ou d'échec de la transformation des conduites. Les médecins qui citent des exemples concrets ne font que montrer jusqu'à quel point ils connaissent leurs patients. Pour autant, nous ne souhaitons pas non plus extrapoler une variable de ce type simplement sur la base de ces déclarations car elles ne sont pas suffisantes pour discriminer les individus. De plus, si on simplifie ces variables, on retombe sur la catégorisation détaillée ci-dessus, entre une responsabilité de la maladie et de son traitement qui incomberait entièrement au patient ou qui serait pour partie influencée par un environnement défavorable et sur lequel le patient ne pourrait agir. Nous nous contenterons donc de cette seule variable RESP.

Ce que nous appelons des stratégies, mises en place par les généralistes de la première consultation aux suivantes, reposent sur plusieurs éléments, que nous avons décomposés ainsi : rapport à la prescription médicamenteuse ; position quant à l'usage des sentiments, de la rationalité et de la coercition ; types de savoirs transmis au patient. Ces trois catégories pilotent en quelque sorte les actions menées par les médecins au sein de la relation thérapeutique dans un but de modification du mode de vie. La première concerne le fait que les généralistes confrontés à des maladies cardiovasculaires peuvent choisir de prescrire un traitement médicamenteux plus ou moins rapidement. Certains utilisent la prescription quasiment d'emblée, dès la première ou la deuxième consultation tandis que d'autres

essaient de retarder un maximum son irruption. Nous construisons une nouvelle variable à partir de ce constat : la variable « prescription », codée PRES. Sa modalité -1 désignera les médecins les plus enclins à prescrire rapidement et la modalité -2 ceux qui préfèrent et jugent possible d'attendre. La seconde concerne trois manières avancées par les médecins de « faire prendre conscience » au patient du danger qu'il court s'il ne modifie son mode de vie. Nous considérerons que les deux premières (l'usage du sentiment de peur et celui de la démonstration rationnelle) sont exclusives l'une de l'autre. Dans les faits, il peut arriver qu'un médecin renonce à l'une pour passer à l'autre mais d'une part ce changement ne se fait que dans un seul sens (de la rationalité vers le sentiment) et d'autre part il n'est pas si courant, la plupart des enquêtés étant plutôt campés sur leurs positions à ce sujet. De fait, nous pouvons les réunir en une seule variable, que nous appellerons « prise de conscience » et coderons CONS, avec en modalité -1 le fait de recourir aux sentiments du patient et en -2 le fait de faire appel à sa raison. Pour ce qui est de la coercition, elle peut être utilisée directement mais intervient généralement quand les deux autres stratégies ci-dessus ont échoué, certains médecins semblant y recourir systématiquement et d'autres jamais. Nous en faisons donc une autre variable, binaire, appelée « coercition » et codée COER. Nous avons ensuite établi que les médecins transmettent (ou pas, d'ailleurs) trois types de savoirs : des savoirs biomédicaux sur le fonctionnement de la maladie, des savoirs professionnels sur la prise de décision et des savoirs plus directement relatifs à la transformation du mode de vie, eux-mêmes séparés en deux catégories. Nous aurons donc trois variables. Les deux premières, qui concernent les savoirs biomédicaux et les savoirs professionnels, seront codées de façon binaire. Nous les appellerons SBIO et SPRO. La troisième, appelée « savoirs sur la modification » et codée SMOD aura deux modalités : une pour le fait de transmettre ces savoirs sous la forme de règles générales, codée -1, et une autre pour le fait de les détailler minutieusement, de les rendre les plus concrets possibles, codée -2.

Nous avons ensuite vu que les discours quant à l'implication du patient étaient de deux natures : pour certains, il faut diriger d'emblée (ce qui se rapproche de l'idée de coercition), pour d'autre il faut « partir de ce que sait le patient », en d'autres termes le laisser tâtonner un peu. Il s'agit bien là du discours, qui illustre certaines valeurs, et non des pratiques ; nous avons vu que, dans les faits, la plupart des médecins s'avère plutôt directive, institutionnalisante. La distinction que nous opérons est donc plus dans les valeurs que dans les pratiques des médecins. Elle donne à nouveau lieu à l'établissement d'une variable, appelée « implication » et codée IMPL, avec une modalité -1 pour les médecins qui se disent directifs et -2 pour les médecins qui se voient comme plus souples. La variable suivante concerne la relation de confiance qui pour certains s'établit à sens unique, du patient vers le

médecin, et pour d'autres à double sens. Elle sera codée CONF, avec -1 pour les premiers et -2 pour les deuxièmes.

Enfin, une partie de notre analyse concerne les représentations sur l'importance du passage du temps, qu'il s'agisse de temps court ou de temps long. Nous avons alors insisté sur le fait que l'écart-type du temps de consultation était relativement faible et que ces temps avaient beau passer du simple au double, la différence n'était pas si flagrante. De fait, dans l'analyse quantitative, la variable concernant le temps court, que nous nous proposons d'inclure à l'origine, n'a que très peu de poids dans la répartition par groupes. Par ailleurs, le fait d'inclure dans les variables supplémentaires le temps moyen de consultation (*cf. infra*) nous permet tout de même d'avoir une idée de ce qui se passe en termes temporels lors de la consultation. Celle du temps long, en revanche, nous semble plus intéressante à la fois dans une perspective chronique et parce qu'elle divise nettement les médecins ; elle est ce qu'on appelle discriminante. Nous ne conservons donc que cette dernière pour l'analyse quantitative.

Voici un récapitulatif des variables relatives aux valeurs, aux représentations et aux pratiques des généralistes que nous allons utiliser dans notre tentative de typologisation.

13.1.1. Variables descriptives

Ces variables décrivent les conditions objectives d'exercice des médecins. Elles permettront de formuler des hypothèses quant au rapport entre les conditions d'installation et de travail et les représentations sur la maladie, les patients, et les stratégies qui en découlent. Le tableau suivant présente ces variables, leurs modalités et leur répartition parmi nos enquêtés.

Variable	Description	Modalité	Répartition (sur 14)
Âge	Âge de l'enquêté. Les classes sont déterminées par les quartiles et la médiane	1 : 39 ans ou moins	4
		2 : de 40 à 52 ans	3
		3 : de 53 à 55 ans	3
		4 : 56 ans et plus	4
Anc	Ancienneté : années passées depuis l'installation. Les classes sont déterminées par les quartiles et la médiane	1 : 4 ans ou moins	4
		2 : de 4 à 23 ans	3
		3 : de 24 à 26 ans	3
		4 : 27 ans et plus	4
Genre	Genre masculin ou féminin	1 : masculin	10
		2 : féminin	4
TCS	Temps de consultation moyen observé (chronométrage du temps entre l'entrée et la sortie d'un patient de la salle	1 : 15 minutes ou moins	5
		2 : de 15 à 25 minutes	5
		3 : plus de 25 minutes	4

	de consultation, réalisé en se trouvant dans la salle d'attente).		
LOC	Emplacement d'installation et d'exercice de l'enquête Rural : moins de 2000 habitants Urbain : plus de 2000 habitants et moins de 60% de territoires ruraux. Semi-urbain : plus de 2000 habitants et plus de 60% de territoires ruraux.	1 : milieu urbain	7
		2 : milieu semi-urbain	4
		3 : milieu rural	3
DMG	Rattachement à un département universitaire de médecine générale, sous quelque forme que ce soit (maître de stage, enseignant, chercheur, etc.)	1 : oui	8
		0 : non	6

13.1.2. Le rapport au patient cardiovasculaire chronique et à la maladie

Comme nous l'avons évoqué plus haut, nous ne conservons qu'une seule variable dans cette catégorie.

Variable	Description	Modalité	Répartition
RESP	À quel point le médecin estime-t-il que le patient est responsable de son état ?	1 : le patient est entièrement responsable, le médecin est impuissant	3
		2 : le médecin a une possibilité d'aider le patient	11
TLON	Le médecin pense-t-il que le temps qui passe a une influence sur la modification des modes de vie ?	1 : oui	9
		0 : non	5

13.1.3. Les stratégies

Ces variables concernent différents éléments des stratégies employées par les médecins lorsqu'ils sont confrontés à la nécessité de changer le mode de vie de leurs patients.

Variable	Description	Modalité	Répartition
PRES	Avis quant à la prescription d'un traitement médicamenteux	1 : il faut prescrire rapidement	5
		2 : on peut attendre	9

CONS	Comment faire prendre conscience au patient qu'il doit modifier son mode de vie ?	1 : en faisant appel à ses émotions	8
		2 : en faisant appel à sa raison	6
COER	Le médecin estime que les patients ne changent que sous la contrainte	1 : oui	2
		0 : non	12
IMPL	Le médecin gouverne ou implique le patient dans sa prise en charge	1 : médecin dirigiste	7
		2 : médecin implicatif	7
CONF	Rapport à la confiance du médecin	1 : confiance à sens unique (patient → médecin)	5
		2 : confiance réciproque	9

13.1.4. Les savoirs transmis

Ces variables concernent les types de savoirs transmis par les généralistes aux patients et la façon dont ils les transmettent.

Variable	Description	Modalité	Répartition
SBIO	Transmission de savoirs biomédicaux	1 : oui	8
		0 : non	6
SPRO	Transmission de savoirs professionnels	1 : oui	6
		0 : non	8
SMOD	Transmission de savoirs relatifs à la transformation du mode de vie	1 : règles générales	4
		2 : détails concrets	10

13.2. Tris croisés

Nous débutons ces analyses statistiques par des tris croisés. Ils permettent de vérifier si certaines variables sont liées deux à deux, avant de tester les liaisons de toutes les variables entre elles. Tout au long de l'analyse qualitative développée plus haut, nous avons émis des hypothèses quant à ces liaisons, que nous allons à présent mettre à l'épreuve.

Dans notre optique de travail, rappelons que nos hypothèses reposent sur un lien entre ce que nous avons appelé "conditions objectives d'existence" et façons de penser, de vivre. Ces conditions objectives sont matérialisées par nos variables supplémentaires, qui décrivent factuellement les individus : leur genre¹¹⁶, leur âge, leur ancienneté dans le métier, la localisation de leur cabinet ou encore leur appartenance à un département de médecine

¹¹⁶ Nous avons utilisé le sexe pour les patients puisqu'il s'agit d'un facteur de risque cardiovasculaire. Il nous semble plus pertinent d'utiliser ici le genre des médecins, bien que nous n'ayons pas constaté d'écart visible entre les deux.

générale. Nous avons donc effectué des tris croisés entre ces variables et les variables actives, descriptives, décrites dans le tableau précédent. En voici un résumé présenté sous forme de tableau et montrant les variables en lien ainsi que le seuil de significativité¹¹⁷. Les détails de ces croisements (tableaux des effectifs, des contributions et du χ^2) se trouvent en annexe.

	DMG	Âge	ANC	Genre	TCS
DMG		p = 0,04	p = 0,04	p = 0,15*	
TCS				p = 0,04	
PRES		p = 0,05	p = 0,05		
CONS	p = 0,02	p = 0,01			
SPRO					p = 0,05
IMPL	p = 0,11*	p = 0,04	p = 0,03		
TCOUR					p = 0,03
ECO			p = 0,05		
SOCC	p = 0,13*				

Commentaire des résultats

13.2.1. Localisation et emplacement

Les croisements de variables avec la localisation des généralistes en milieu rural, semi-rural ou urbain n'apportent rien de significatif. Le lieu dans lequel ils exercent leur activité n'a pas de lien avec leur façon de procéder. Cet aspect des choses est conforté par l'analyse qualitative des entretiens. D'une part, les raisons du choix de cet emplacement ne paraissent pas liées à une volonté de pratiquer la médecine de telle ou telle façon mais plus de rester à l'endroit où ils ont fait leurs études ou bien se rapprocher de leur ville d'origine, ou encore de profiter d'une opportunité pour eux ou pour leur conjoint. De plus, les représentations sur par exemple "le médecin de campagne" varient selon les enquêtés : il peut être considéré comme débordé (du fait du manque de médecins) et donc peu proche de ses patients, ou à l'inverse comme une figure de la médecine humaine et empathique, à l'image du Dr Sachs de Winckler (1998). Il ne semble pas exister de figure-type du "médecin de ville" ou du "médecin de campagne", ni dans les entretiens, ni dans les analyses statistiques.

¹¹⁷ Les p-values marquées d'un astérisque sont présentées avec correction de Yates. Sans cette correction parfois remise en question (Conover, 1974; Hitchcock, 2009), les p-values sont de 0,04 pour Genre x DMG, de 0,03 pour DMG x IMPL et de 0,04 pour DMG x SOCC

Dans le même ordre d'idée, les croisements avec la variable CAB, le fait d'exercer seul, en cabinet de généralistes ou en maison de santé pluridisciplinaire, n'ont rien révélé de significatif. Le lieu d'activité au sens strict du terme ne semble donc pas non plus être lié à une façon particulière de pratiquer. Là encore, c'est sans doute parce que cette installation tient plus à des opportunités, des coïncidences, qu'à un choix ou une envie de s'installer dans une structure en particulier.

13.2.2. Âge, ancienneté et rattachement universitaire

Les variables avec lesquelles nous obtenons le plus de résultats sont l'âge et l'ancienneté des médecins. Il apparaît effectivement qu'elles sont toutes deux liées avec l'appartenance à un DMG et au fait de prescrire rapidement, mais de façon opposée. Plus les médecins sont jeunes et inexpérimentés, plus ils ont tendance à être rattachés au milieu universitaire et à attendre avant de prescrire un traitement médicamenteux. Plus ils sont âgés, plus ils estiment qu'il est préférable de stabiliser les constantes du patient à l'aide d'un médicament dès l'entrée en maladie, et moins ils appartiennent à des Départements de Médecine Générale. Ensuite, plus l'âge est élevé, plus les médecins ont tendance à avoir recours aux émotions décrites plus haut (la peur, la culpabilité) qu'à la rationalité (balance bénéfice-risque) pour faire prendre conscience aux patients de la nécessité de changer leur mode de vie. Les membres d'un DMG ont plutôt tendance à faire l'inverse, ce qui est assez logique étant donné que nous venons de voir que ces membres sont aussi les médecins les plus jeunes. Toujours dans les rapports d'âge, plus ils ont d'ancienneté, plus les médecins préfèrent ordonner au patient que d'essayer de l'impliquer dans les décisions qui le concernent. Il est intéressant de noter que les contributions les plus fortes au χ^2 sont parmi les extrêmes, chez les médecins les plus jeunes et chez les plus vieux, les deux classes d'âge intermédiaires (entre quarante et cinquante-cinq ans) n'étant pas significatives. Enfin, on constate que l'ancienneté et une certaine justification de l'inobservance sont liées. Les médecins avec entre 24 et 27 ans d'ancienneté ont plus tendance que les autres à avancer l'argument économique. La justification d'ordre socio-culturel semble plus souvent avancée par les membres d'un DMG.

13.2.3. Genre

Le genre de nos enquêtés est une donnée délicate à manipuler, avec quatre femmes pour dix hommes. Cependant, les deux tests du χ^2 d'ajustement et de Kolmogorov-Smirnov nous permettent d'estimer à un seuil de 5% que notre population est représentative de la population réelle¹¹⁸. Nos résultats dans ce domaine sont toutefois à prendre avec

¹¹⁸ Le cumul des trois départements dans lesquels nous avons recruté donne 53,26% d'hommes pour 46,74% de femmes, alors que nos fréquences réelles sont respectivement de 71,43% et 28,47%.

précaution. Les tris croisés révèlent un lien faible avec la variable DMG : les femmes semblent plus enclines que les hommes à être membres d'un DMG... puisque nos quatre enquêtées sont toutes maîtres de stage ou enseignantes à l'université. Un résultat plus solide ($p = 0,04$) est le lien avec le temps de consultation. Les femmes sont trois sur quatre à effectuer des consultations qui dépassent les 25 minutes. Là aussi, les contributions au χ^2 se situent dans les modalités extrêmes des classes, des temps les plus longs.

13.2.4. Temps de consultation

On l'a vu, le temps de consultation peut être lié au genre, en tant que variable active. Comme variable illustrative, on constate des liens avec – sans surprise – l'importance que prend la durée de consultation pour les médecins. Ainsi, ceux dont les consultations durent moins de quinze minutes ont tendance à minimiser l'importance d'une consultation longue pour l'éducation thérapeutique et inversement. Enfin, il semble également que les médecins dont les consultations sont les plus courtes ne transmettent pas de savoirs professionnels.

13.2.5. Conclusion sur les tris croisés

Ces premiers tris croisés nous permettent d'ores et déjà d'établir un certain nombre de liens. Nous ne savons pas dans quel sens ils fonctionnent ni s'ils sont transposables d'une variable à l'autre mais ils nous donnent des indications précieuses quant aux oppositions entre les profils-types que nous nous proposons de construire. On remarque d'emblée une polarisation autour de l'âge et de l'expérience des médecins, bien représentée par les fortes contributions des modalités extrêmes de ces variables. Le rattachement à un département universitaire est également une variable qui divise, à la fois parce qu'elle se rapporte à celles citées ci-dessus mais aussi parce qu'elle semble être liée à deux éléments très importants, qui faisaient débat dans les entretiens : la façon de faire "prendre conscience" au patient de la nécessité de modifier son mode de vie et le fait de diriger ou d'impliquer le patient. Les croisements de la variable du temps de consultation ne nous apprennent pas grand-chose mais montrent que la transmission de savoirs professionnels prend sans doute plus de temps que celle de savoirs biomédicaux ou concernant directement les modifications. Ils confirment également la cohérence des médecins entre leur discours et leur pratique. Enfin, le court travail sur le genre, domaine qui n'est pas spécialement le nôtre, semble en tout cas montrer que les femmes ont tendance à rejoindre un département de médecine générale, et surtout mènent des consultations plus longues que leurs confrères.

Ces premiers résultats renforcent les hypothèses esquissées dans notre analyse qualitative des entretiens. La première était que les médecins les plus âgés sont devenus désabusés et cherchent avant tout à stabiliser l'état physique du patient par n'importe quel moyen. Le lien fort entre l'ancienneté et les variables décrivant la stratégie générale des médecins montre assez bien que les médecins les plus expérimentés ont ainsi plus tendance que leurs jeunes

confrères à diriger le patient et à appuyer sur des leviers émotionnels pour les amener à changer, plutôt que d'essayer d'expliquer en détail le fonctionnement de la maladie, ses conséquences et les raisons pour lesquelles il faudrait modifier le mode de vie. On pense aux propos du Dr Loiseau, d'après lequel du haut de son expérience, il peut affirmer que les explications ne servent à rien et que seules la peur et l'obligation ferme ont un effet.

La seconde hypothèse était que les médecins rattachés à un département universitaire ont tendance à se rapprocher plus que les autres des injonctions institutionnelles, autrement dit à suivre scrupuleusement les indications que leur donne la HAS (entre autres), décrites précédemment (cf. 2.5.2 de la première partie). La variable de l'appartenance à un DMG est en effet liée, comme celle de l'âge, à ce que font les médecins de l'implication du patient et de sa prise de conscience, mais de façon opposée à celle-ci. Le fait est que les membres du DMG, qui, rappelons-le, sont principalement des jeunes et des femmes, semblent plus enclins à utiliser ce qu'ils appellent des explications « rationnelles », c'est-à-dire d'origine biomédicale, pour faire prendre conscience au patient de la nécessité de changer. Ils essayent également plus d'impliquer le patient, de le « rendre acteur » de sa santé, plutôt que de le diriger. Dans le discours de ces médecins universitaires, on retrouve bien, presque en copier-coller, le discours institutionnel, tandis que les médecins "francs-tireurs", qui sont aussi les plus âgés, ont une version des faits différente, quand elle n'est pas résolument opposée.

13.3. Analyses factorielles des correspondances multiples

Pour l'analyse factorielle des correspondances multiples (AFCM), nous avons ajouté en variables supplémentaires (c'est-à-dire qu'elles ne contribuent pas à l'analyse) les variables qualifiées d'objectives, c'est-à-dire celles qui ne dépendent pas du discours des médecins et ne sont apparemment pas en lien avec les questions d'observance et d'éducation thérapeutique. Elles sont propres à leurs conditions matérielles d'exercice : leur âge, leur date de diagnostic, leur profession et catégorie sociale (d'après la classification de l'INSEE) et l'endroit où ils vivent (milieu rural, semi-urbain ou urbain).

Voici le plan principal de l'AFCM : il présente la répartition des modalités sur les axes F1 et F2 :

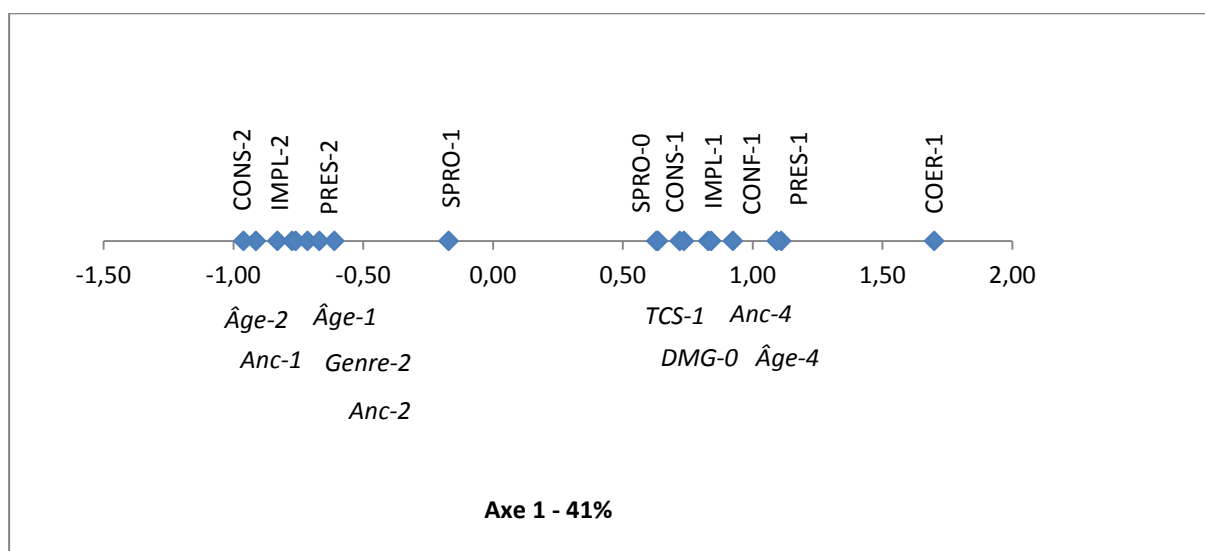


Figure 2 : Répartition des modalités significatives sur l'axe 1 :

Les oppositions les plus remarquables sur ce premier axe portent sur la façon de faire prendre conscience au patient qu'il a intérêt à modifier son mode de vie (CONS), le fait de transmettre ou non ce que nous avons défini comme des savoirs professionnels (SPRO) et le fait d'essayer ou non d'impliquer le patient dans sa prise en charge (IMPL). On remarque également qu'à droite de l'axe, la modalité concernant le recours à la coercition est très significatif. Enfin, le fait de prescrire rapidement ou non fait également partie des éléments de différenciation.

Du côté des caractéristiques des individus, l'opposition se fait principalement sur l'âge et l'ancienneté dans le milieu. Ces deux variables sont la plupart du temps liées, sauf pour quelques exceptions¹¹⁹. À gauche se trouvent les médecins les plus jeunes et les moins expérimentés, ainsi que les femmes. À droite, les plus vieux et plus expérimentés (plus de 56 ans), qui n'appartiennent pas à un département de médecine générale et dont le temps de consultation est égal ou inférieur à quinze minutes.

La première catégorisation que nous pouvons effectuer à partir de ces informations concerne deux conceptions du rôle du généraliste face à un patient cardiovasculaire, deux systèmes de pensée et d'action, très différents et marqués chacun par des conditions de vie et d'exercice opposées. Premièrement, les individus représentés par les modalités à gauche de l'axe. Ce sont des médecins relativement jeunes par rapport à notre échantillon et aux durées d'exercice très diverses, mais là aussi inférieures à notre moyenne, comprises entre

¹¹⁹ Les Dr Boudeux et Dugard ont été médecins tardivement tandis que le Dr Poset fait partie des plus jeunes mais a quelques années d'ancienneté de plus que ses collègues du même âge car il s'est installé plus rapidement.

quatre et vingt-quatre. Cette catégorie rassemble les femmes mais comprend aussi des hommes. Ses membres pensent que la meilleure façon d'obtenir l'observance non-médicamenteuse du patient est de l'impliquer au maximum dans son traitement. Ils essayent de prendre les décisions avec eux, en leur expliquant ce qu'ils comptent faire, pour quelles raisons ils pourraient faire tel ou tel choix, afin de permettre au patient de réfléchir en même temps et de choisir lui-même. De plus, il est important pour eux d'utiliser principalement des arguments rationnels pour convaincre le patient, lui faire prendre conscience de la nécessité de modifier son mode de vie. Ils lui présentent ce qu'ils appellent la balance bénéfice-risque, ce qu'il peut gagner en transformant certains éléments mais aussi ce qui pourrait ne pas lui convenir, dans cet exercice de *full disclosure* que nous avons déjà évoqué. Ces deux éléments sont présentés comme des convictions à la fois éthiques et pratiques. Ils croient sincèrement en la figure du patient éclairé, parce qu'ils ne voient pas autrement la relation médecin-patient mais aussi parce qu'ils estiment que c'est la "solution" qui fonctionne le mieux. Ces convictions ont des effets concrets sur leurs stratégies éducatives. Ils s'attachent ainsi à transmettre leurs savoirs professionnels, c'est-à-dire les façons dont ils prennent leurs décisions concernant les patients. Cela va de pair avec le fait d'avancer des arguments rationnels et d'impliquer le patient. Ils ne peuvent en effet parvenir à ce que celui-ci décide de ce qui est bon pour lui s'il n'a pas les savoirs nécessaires pour le faire, qui sont selon eux les techniques de prise de décision en médecine générale. De plus, ils ont tendance à ne pas prescrire immédiatement des traitements médicamenteux. Cela peut s'expliquer par leur volonté de ne rien imposer et d'attendre de voir comment évolue le point de vue du patient.

De l'autre côté de l'axe, nous retrouvons les médecins les plus éloignés de cette première catégorie : âgés de plus de 56 ans, en poste au même endroit depuis environ trois décennies, ils ont les consultations les plus courtes de l'échantillon, quinze minutes ou moins. Ils ne sont pas rattachés à une université et ne sont donc ni maîtres de stage ni enseignants. Ceci est cohérent avec les tris croisés effectués plus haut, qui faisaient apparaître une relation inversée entre le rattachement universitaire et l'âge. La modalité la plus discriminante les concernant est COER-1 : le fait de penser que la coercition, le fait de contraindre les patients est encore ce qui fonctionne le mieux pour modifier leur comportement. Ils estiment qu'impliquer le patient ne sert à rien, et d'ailleurs que ce n'est pas ce que lui-même souhaite. Dans le même ordre d'idée, ils pensent que le patient doit leur faire confiance mais qu'eux ne doivent pas croire ce qu'il leur dit. D'après eux, les patients ne disent que rarement la vérité, il ne faut donc pas se baser sur leurs dires, même si eux-mêmes attendent une confiance totale, presque un abandon, de la part des patients. Enfin, la présence de la modalité IMPL-1, c'est à dire la tendance à se montrer directif plus que

collaboratif avec le patient, corrobore là aussi les tris croisés, qui montraient que plus les médecins avaient de l'ancienneté, plus ils avaient tendance à se montrer directifs. Pour résumer, ces médecins considèrent que le rôle du généraliste en ce qui concerne la transformation du mode de vie est essentiellement de s'appuyer sur son autorité face au patient et de le contraindre à changer. Seule cette autorité permet selon eux de contrer toutes les influences négatives – en termes de changement – que subit le patient.

Là encore, ces convictions ont des effets sur les situations qu'aménagent ces médecins lors de leurs consultations. Conformément à leurs principes, ils prescrivent ainsi rapidement, dès la première ou la deuxième consultation, ce qui est à nouveau similaire aux informations des tris croisés, selon lesquelles plus les médecins sont âgés, plus ils prescrivent tôt. D'après eux, c'est d'une part ce qu'attend le patient, et d'autre part, cela leur permet de normaliser rapidement ses constantes. Ils considèrent ainsi satisfaire les attentes du malade ainsi que celles de l'institution médicale. Ils peuvent même aller jusqu'à prescrire littéralement, c'est-à-dire inscrire sur l'ordonnance l'activité physique ou le régime. Contrairement aux membres du premier groupe, ils s'appuient sur des arguments émotionnels plus que rationnels. Cela signifie que le discours qu'ils tiennent aux patients sollicite plus des éléments tels que la culpabilité envers la famille par exemple, ou même le médecin (« vous n'avez pas fait ce que je vous ai demandé ») ou bien la peur de la souffrance à venir (sous-entendu, s'ils ne respectent pas les prescriptions). Enfin, ils ne transmettent pas leurs savoirs professionnels. Leurs patients leur accordent une confiance aveugle, basée plus sur leurs positions symboliques respectives que sur des connaissances partagées.

L'étude des deux autres axes va à présent nous apporter des informations supplémentaires pour affiner ces deux grandes catégories.

13.3.2. Axe 2

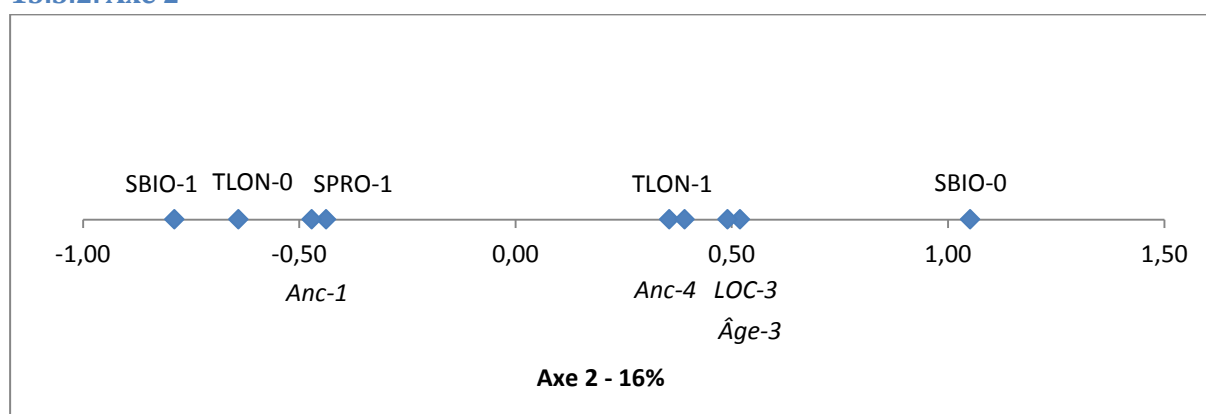


Figure 3 : Répartition des modalités significatives sur l'axe 2

Ce deuxième axe est nettement moins explicatif que le premier. Il apporte toutefois des précisions intéressantes en ce qui concerne l'opposition entre les médecins les plus jeunes et les plus vieux. Nous retrouvons en effet les modalités d'âge et d'ancienneté parmi les variables supplémentaires, avec de nouvelles variables actives. Cet axe met en évidence le fait que les médecins les plus jeunes transmettent des savoirs professionnels (*cf. supra*) mais aussi des savoirs biomédicaux, des savoirs sur la maladie. De plus, il apparaît qu'ils n'évoquent pas les possibilités offertes par un travail sur le temps long. De l'autre côté de l'axe, on retrouve nos médecins les plus âgés et surtout les plus expérimentés, installés en milieu rural. Eux pensent que l'action du temps qui passe peut, à terme, suffire à faire changer le patient. En revanche, ils ne transmettent pas plus les savoirs biomédicaux que professionnels.

Il nous semble que ce silence à propos du temps long pour les médecins les plus jeunes peut s'expliquer par deux éléments. Premièrement, ils n'ont pas assez d'expérience pour réellement évaluer le changement sur plusieurs années, simplement parce qu'ils ne suivent pas les patients depuis suffisamment longtemps pour cela. Deuxièmement, les entretiens laissent apparaître le fait que leur organisation temporelle repose sur des délais courts à moyen. Ils raisonnent ainsi souvent en termes d'objectifs hebdomadaires (comme les patients, *cf. partie 1*) ou bien d'une consultation à l'autre, c'est-à-dire souvent sur une période de trois mois. Leur vision du temps de la maladie et de l'observance reste donc limitée à ce cycle relativement court.

La transmission de savoirs biomédicaux est facile à expliquer. Nous savons que ces médecins transmettent des savoirs professionnels à leurs patients, notamment en ce qui concerne la prise de décision et le raisonnement médical. Ce ne sont là que des grilles de lecture qui sont inopérantes sans données. Il est donc nécessaire, aux yeux de ces jeunes généralistes, de transmettre également tous les savoirs médicaux à propos de la maladie et du traitement, médicamenteux ou non. À l'inverse, les médecins les plus vieux et installés depuis longtemps ne communiquent pas ces savoirs. Comme nous l'avons dit, leur autorité ne s'appuie pas sur leur savoir mais bien sur leur position. Ils considèrent de toute façon que les seuls éléments qui peuvent avoir un effet sur le patient sont la coercition, la culpabilité et la peur. À leurs yeux, ces savoirs sur la maladie ne sont donc pas importants. En revanche, ils reconnaissent, du haut de leurs trente ans d'expérience, que des patients ont pu changer au bout de quelques années. D'après eux, la répétition des mêmes conseils pendant des années est probablement la cause de ce changement.

13.3.3. Axe 3

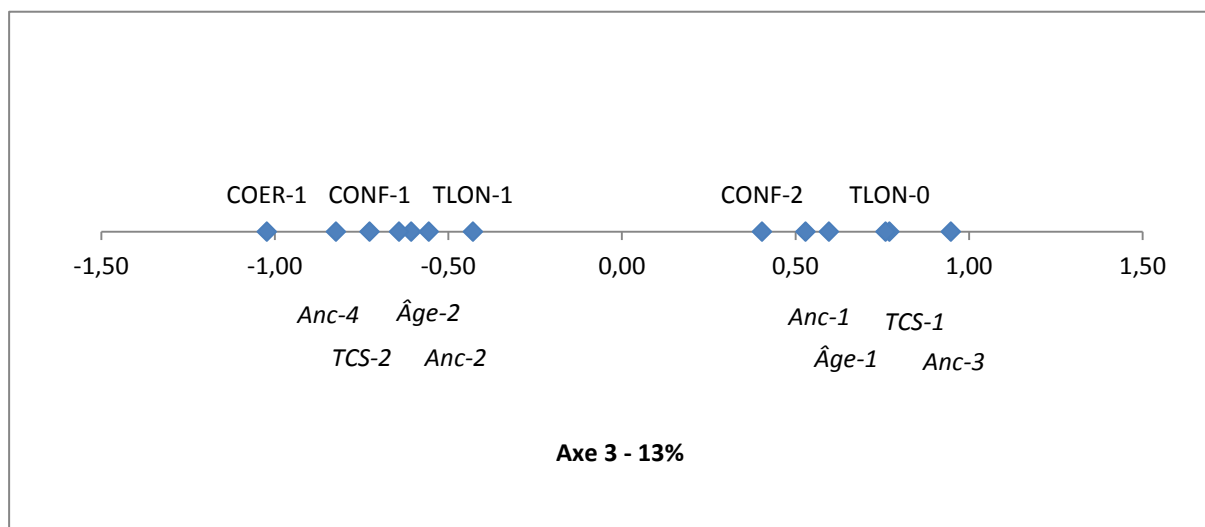


Figure 4 : Répartition des modalités significatives sur l'axe 3

Ce dernier axe apporte légèrement moins d'information que le deuxième, à raison de 13% de contribution. S'il remet en scène les oppositions d'âge et d'ancienneté que nous avons déjà vues, elles sont beaucoup moins claires ici. La variable qui nous intéresse est celle du temps de consultation. La répartition des variables supplémentaires nous permet de nuancer l'antagonisme principal entre jeunes médecins et médecins expérimentés, puisque nous retrouvons, pour le temps de consultation le plus court (TCS-1, à droite), des jeunes peu expérimentés mais aussi des médecins ayant environ 25 ans d'ancienneté. De l'autre côté, pour un temps de consultation moyen de quinze à vingt minutes, nous retrouvons les médecins les plus expérimentés (Anc-4) mais aussi ceux d'âge et d'ancienneté moyens. Cela signifie que, même si sur l'axe 1, les consultations de quinze minutes semblaient très liées aux médecins les plus âgées, la distinction n'est pas aussi simple. Cela nous permettra d'établir un troisième, voire un quatrième groupe, selon les variables actives.

Parmi celles-ci, on retrouve COER, le fait de croire au pouvoir de la contrainte. Cette croyance est associée à une vision de la confiance de médecin à patient "à sens unique", uniquement du premier vers le second, elle-même combinée au fait de penser que le temps long est une dimension importante. Ces trois éléments concernent les médecins dont le temps de consultation est un peu au-dessus de la moyenne française, allant de quinze à vingt minutes. De l'autre côté (à droite), nous ne retrouvons pas l'idée de coercition. Nous avons cette fois affaire aux médecins dont les consultations sont les plus courtes. Ils ne croient pas en l'influence du temps long sur le changement mais sont en revanche attentifs à maintenir une confiance à double sens, c'est-à-dire qu'ils souhaitent que leurs patients les suivent, mais ils sont également prêts à les croire.

13.4. Conclusion sur les analyses statistiques

La mise en relation des oppositions visibles sur les trois axes, ainsi que des liaisons révélées par les tris croisés, laisse apparaître quatre regroupements, avec deux groupes principaux, dont un qui peut se décliner en deux tendances. Comme on a pu le voir avec l'étude de l'axe 1, l'opposition principale entre les populations se fait sur la base de l'âge et de l'ancienneté. Il semble effectivement qu'on puisse départager les médecins généralistes – du moins en ce qui concerne leurs positions quant à la maladie cardiovasculaire chronique – avec d'un côté les anciens, avec beaucoup d'expérience, et de l'autre les jeunes, peu expérimentés.

Les premiers sont les médecins les plus vieux et également les plus expérimentés. Ils ne sont pas rattachés à un département universitaire. Ils partagent une même conception de la meilleure manière de faire changer un patient : la coercition. Pour eux, les patients ne peuvent modifier leur mode de vie que sous la contrainte. Ils se montrent donc plus directifs qu'implicatifs. Ils pensent également qu'on ne peut pas leur faire confiance et que la seule façon d'évaluer l'observance est de regarder les constantes du patient, pas d'écouter ce qu'il dit. Cette croyance en un modèle médical somme toute très proche du modèle curatif les amène également à prescrire très rapidement un traitement médicamenteux, qui leur semble plus efficace pour normaliser ces constantes. Enfin, ils estiment que le patient doit leur faire confiance, même si la réciproque n'est pas vraie, et que cette confiance doit reposer sur leur personne et non sur leur transparence ou leur capacité à démontrer la véracité de leur propos (cf. Partie 3, chp. 2, 2.3.5).

Au sein de ce groupe, on distingue toutefois deux tendances. Ces deux sous-groupes se différencient en fonction de ce que nous appellerons des paramètres temporels différents. Si tous partagent les conceptions et façons de procéder décrites ci-dessus, il semble que les médecins installés en milieu rural donnent plus d'importance au passage du temps, court et long. Leurs consultations sont plus longues que la moyenne d'un quart d'heure (même si elles n'excèdent que rarement les vingt minutes) et surtout, ils estiment que le temps long (plusieurs années) peut avoir une influence sur la transformation du mode de vie. Les membres de ce groupe sont moins pessimistes que les autres, qui parlent comme s'ils avaient perdu tout espoir de modifier certains aspects de la vie de leurs patients. Ils acceptent également de prendre un peu plus de temps en consultation que leurs confrères, pour qui cela ne serait que perte de temps puisque les patients ne changent pas. Les médecins du premier groupe, celui des relativement moins pessimistes, seront appelés les Guides, et ceux du second les Désabusés.

Les médecins du second grand groupe ont en commun le fait de souvent appartenir à un département de médecine générale, d'être impliqué dans la recherche ou l'enseignement

universitaire. Leur conception du rôle du généraliste face au patient cardiovasculaire chronique est très proche de celle décrite dans les textes officiels publiés par la Haute Autorité de Santé. Ils considèrent qu'il est important d'impliquer au maximum le patient dans sa prise en charge, lui demander son avis, le faire réfléchir à son traitement et à ce qu'il pourrait faire lui-même. Ils cherchent logiquement à lui donner les moyens de le faire, en transmettant des données, les savoirs spécifiques à la maladie, et des grilles de lecture, les savoirs professionnels dont eux-mêmes disposent. Pour amener leurs patients à changer leur mode de vie, ou du moins à prendre conscience du fait qu'ils devraient le changer, ils utilisent des arguments qu'ils pensent rationnels, scientifiques : présentation transparente des bénéfices du changement mais aussi de ses désagréments, explications sans détours des risques encourus, etc. Ils ont tendance à ne pas prescrire immédiatement un traitement médicamenteux et à se concentrer d'abord sur les règles hygiéno-diététiques. Ce groupe sera appelé celui des Prosélytes dans la suite de ce travail.

Ces deux grandes tendances rappellent clairement les deux modèles que nous avons opposés en revue de question, le modèle directif et le modèle empathique. Quoi que la littérature puisse en dire, il nous semble qu'ils ne sont ni l'un ni l'autre dépassés. Le fait qu'environ la moitié des médecins – les plus vieux, il est vrai – s'inscrive dans ce modèle directif montre que le paradigme de la médecine générale est loin d'avoir autant changé que ce qu'on peut lire (et notamment dans les textes émanant de la HAS ou de l'OMS). De plus, bien que nous ayons souligné les insuffisances des apports de la psychologie, qui amène à penser l'éducation thérapeutique comme une simple affaire de motivation et de relation interpersonnelle, il semble bien que ses théories aient le vent en poupe chez les jeunes médecins, qui sont également plus proches de l'institution et de ses recommandations.

13.5. Détail de la typologie

13.5.1. Les Guides

Au sein de la tendance directive, nous distinguons donc un groupe que nous appellerons les Guides. Ils se différencient par l'usage qu'ils font de la confiance, qui est certes à sens unique, mais qui est tout de même importante, et surtout par l'importance qu'ils accordent au temps, celui de la consultation mais aussi au temps qui passe, le temps long de la relation thérapeutique. Médecins installés en milieu rural, ce sont ceux qui ont le plus de contacts avec leurs patients en-dehors du cabinet. Leurs consultations ne sont pas les plus longues, mais durent plus que les quinze minutes standard, ce qui permet de parler d'autre chose que de la maladie cardiovasculaire, notamment avec les patients souffrant d'autres problèmes. Enfin, cette attention apportée au temps long est le reflet d'une relation durable et solide, sur laquelle ces médecins font reposer une partie de leurs espoirs quant à la modification des conduites. Nous les voyons comme des guides en ce que l'éventuelle transformation du

mode de vie du patient repose sur le fait que celui-ci s'assujettisse complètement à ce que dit son médecin et fasse ce que ce dernier lui dit de faire parce qu'il croit en lui, et ce jusqu'à obtenir des résultats, même si cela prend du temps.

Le médecin Guide typique est un homme ayant dépassé les cinquante ans, et comptant généralement vingt-cinq, voire trente ans, d'expérience, qui exerce en milieu rural, seul ou en cabinet. Impliqué dans le tissu municipal ou associatif, il est connu localement en-dehors de ses fonctions de médecin. Lorsqu'il parle d'éducation thérapeutique, il dit en faire « *comme M. Jourdain fait de la prose* », c'est-à-dire sans le savoir et sans spécialement le vouloir. Il estime que cela fait partie de son métier mais qu'il est « *perfectible* » sur le sujet. Il a conscience que le mode de vie des patients peut être un problème, notamment leur activité professionnelle et est capable de citer des exemples concrets à ce sujet, montrant qu'il connaît bien la vie quotidienne de ses patients. Il estime que seuls les patients ont une influence sur leur état et que ses possibilités d'actions sont très limitées. Même s'il n'aime pas trop le faire, il lui arrive donc de céder au dirigisme, considérant qu'il s'agit de la seule manière de faire changer certaines personnes. Il estime que les limites intellectuelles¹²⁰ des gens peuvent aussi constituer un obstacle ne serait-ce qu'à la prise de conscience du risque : « *« il y a des gens qui sont limités sur le plan, il faut reconnaître hein, y'a des gens qui n'ont pas...ah quelque fois, bon, à la limite, bon de la débilité m'enfin, qui n'ont pas, qui ne peuvent pas avoir, enfin chacun son niveau, qui ne peuvent pas avoir conscience de ce que ça représente »* (Dr Lapace). Il opte donc souvent pour la coercition ou pour la sollicitation d'émotions telles que la peur ou la culpabilité, qui ont d'après lui des effets sur tous les patients, quel que soit leur niveau de compréhension.

L'atout dans sa manche est alors la foi qu'ont les patients en ses possibilités d'actions ; si lui estime n'en avoir que peu, eux le voient comme un pourvoyeur de solution : « *[à quoi ça tient selon vous ?] –Surtout à la relation. À la relation de confiance hein, y'a des gens qui font confiance, je leur dirais de faire, oui, y'a des gens qui nous suivraient entièrement* » (Dr Lapace).

La coercition ou la confiance à sens unique ne sont pas des principes d'action qui impliquent forcément, systématiquement une relation autoritaire, loin de là. Le Guide met ces valeurs en avant et tente de mettre en place une stratégie cohérente avec elles, et c'est ce qui nous intéresse ici. Ce profil montre qu'il est possible d'être très aimable, très compréhensif, de

¹²⁰ Ce sont bien les médecins qui en parlent en ces termes ; en aucun cas nous n'avons amené l'entretien sur ce sujet, encore moins en ces termes.

bien de connaître les patients et de ne pas les juger, et que cela n'empêche pas un style thérapeutique basé sur le pessimisme et le dirigisme.

13.5.2. Les Désabusés

Nous qualifierons l'autre groupe issu de cette première tendance de Désabusés, un terme qui décrit plus leur état d'esprit que leur façon de faire. Ces médecins s'appuient principalement sur la peur que le patient peut avoir de sa maladie, de ses complications, pour le forcer à changer. Nous employons à dessein le terme de "forcer" car ces personnes sont adeptes du dirigisme et de la relation hiérarchique verticale. Nous avons souligné le fait qu'il s'agit pour ces deux groupes de médecins âgés, avec beaucoup d'expérience. Les deux nous semblent pessimistes quant à leurs possibilités d'action mais là où les Guides essaient de trouver certaines solutions (prescrire rapidement en guise de soutien au changement, gagner la confiance du patient pour que leur autorité soit renforcée), les Désabusés considèrent que rien ne fonctionne sauf cette peur de la mort et de la souffrance, qui reste alors leur seul outil.

Le médecin Désabusé fait encore moins confiance aux patients que le Guide et ne croit qu'aux chiffres :

« Mais bien sûr. Ils vont me dire qu'ils vont le faire, ah oui oui oui. Je leur dis de le marquer sur un carnet, les marches qu'ils font, combien ils ont fait. Personne ne me marque rien. [...] On peut jamais savoir si c'est vrai, si c'est pas vrai, voilà. Moi ce que je vois, moi mon seul critère, c'est les chiffres baissent ou ils baissent pas. » (Dr Loiseau)

Il ne transmet pas de savoirs sur la maladie et diffuse ceux sur la transformation du mode de vie sous la forme de règles très générales car il considère que toutes les explications qu'il peut ou a pu donner ne servent à rien si le patient ne veut pas changer. Pour lui, l'absence de changement n'est pas dû à une incompréhension du patient, qui peut très bien tirer des solutions adaptées à son propre cas à partir des règles générales, mais au fait que tant qu'il n'a pas mal ou qu'il n'a pas eu une alerte "suffisante", un infarctus par exemple, il ne changera pas car il n'en voit pas l'intérêt.

Ce système de pensée a été renforcé par le constat des difficultés rencontrées au fil des ans quand il ne s'agit pas carrément d'impossibilité. Lassé par ces échecs, il dit continuer à essayer de motiver le patient, parce que « c'est comme ça qu'il faut faire », mais dans le fond il considère que c'est inutile et trop coûteux en temps et en énergie, pour un résultat finalement inférieur à ce qu'il obtient par la coercition : « *Il faut un système coercitif ! Alors là ils marcheront !* » ; « *Donc ça veut bien dire que c'est pas le fait qui les gêne, s'ils sont accompagnés, si on leur prend la main, c'est le fait qu'on leur prenne pas la main* » (Dr Loiseau). Pour lui, tant qu'on ne souffre pas, on ne "comprend" pas, il est donc illusoire

d'expliquer, de donner des exemples. C'est pourquoi la transmission de savoirs biomédicaux ou le fait de donner des propositions concrètes, détaillées, aux patients ne lui importe pas. Ceci explique au passage son temps de consultation assez court (quinze minutes). De plus, comme il pense que seules la souffrance ou la peur ont un effet sur le patient, il ne voit pas d'intérêt à « perdre du temps » en consultation. Puisque le patient ne peut comprendre l'importance de sa prise en charge et la mettre en action, la seule solution est bien de l'obliger. Pour ce faire, ce qui fonctionne le mieux est bien d'agir sur les peurs du patient, en rappelant les dégâts que la maladie a pu faire sur une personne de leur famille ou en insistant sur l'imminence d'une aggravation. Lorsque cela n'a toujours pas d'influence, il renvoie les patients vers des centres d'éducation thérapeutiques, dans lesquels ils sont intégralement pris en charge pendant une certaine durée. Ils sont alors bien obligés de marcher et de manger ce qui est au menu.

Toutefois, cette façon d'agir ne veut pas dire que l'état de ses patients lui est égal et qu'il a baissé les bras. La relecture du modèle dirigiste aujourd'hui montre souvent cette façon de faire comme contraire à l'éthique, indigne, archaïque, bref, connotée très négativement, comme si elle était le fait de mauvais médecins. Le Désabusé semble tenir à ses patients (*« Ils sont adorables en plus, moi je les adore ces petits vieux ! »*, Dr Loiseau), fait beaucoup d'efforts et réessaye à chaque fois d'apporter quelque chose mais il ne se fait pas d'illusions : pour lui, seules la peur, la souffrance et l'obligation font changer les gens ; bref, il est « désabusé ».

13.5.3. Les Prosélytes

Enfin, le dernier groupe mis en évidence dans notre analyse factorielle des correspondances est celui des Prosélytes. Compte tenu du fait qu'ils prônent une approche « rationnelle » du changement des modes de vie, les implications religieuses du terme peuvent surprendre. C'est toutefois bien de cela dont il s'agit à notre avis lorsqu'on en vient à leur façon de faire. La stratégie générale de ces médecins est de transmettre un maximum d'information sur la maladie ainsi que des savoirs professionnels relatifs notamment à la prise de décision en médecine. Ils sont partisans du fait que la prise de conscience du risque par le patient peut tout à fait être basée sur une réflexion rationnelle (et non, comme dans le cas des désabusés, sur la base de sentiments tels que la peur ou la culpabilité) et préfèrent laisser le patient prendre lui-même les décisions qui le concernent, justement parce qu'ils estiment lui avoir donné tous les outils nécessaires pour le faire. Nous avons déjà décrit cette façon de faire comme le fait d'essayer de faire entre le patient dans la forme de rationalité biomédicale, afin que médecin et patient partagent la même vision de ce qu'il serait bon de faire, c'est-à-dire transformer certaines conduites. Cette stratégie fait bien d'eux des

prosélytes de la rationalité biomédicale, dans laquelle ils pensent que se trouvent les solutions.

Le Prosélyte typique est... une Prosélyte, une femme relativement jeune, en tout cas peu expérimentée. Elle consacre à ses patients une moyenne de trente minutes, parfois plus. Elle est impliquée dans un département de médecine générale, contrairement aux Désabusés et aux Guides. Qu'il s'agisse d'enseignement en tant que maître de stage ou de recherche, elle est en tout cas rattachée à une institution universitaire.

Ses deux positions principales sur la transformation des conduites des patients cardiovasculaires sont qu'il est possible d'amener la modification en faisant appel à la raison du patient et qu'il faut lui donner tous les outils nécessaires à l'appropriation des raisons justifiant cette modification. Elle dit partir du principe selon lequel « *le patient est la clé* » dans le processus d'observance, le médecin ne peut rien sans le patient, se positionnant ainsi nettement en faveur de l'implication maximale de ce dernier. Cette conviction se traduit par ce que nous avons qualifié de *full disclosure* dans notre analyse, c'est-à-dire le fait de tout afficher au patient : informations sur le fonctionnement de la maladie, décryptage des analyses sanguines, mais aussi explication des processus de décision des médecins (balance bénéfice-risque, échelles de risque...) et acceptation de l'échec. Elle estime qu'en donnant au patient à la fois les entrées (données sur la maladie) et les règles de décision, elle lui donne tout ce dont il a besoin pour changer.

Cependant, malgré cette apparente liberté laissée au patient, elle donne aussi des objectifs très précis et en contrôlant leurs résultats à court terme, comme en témoigne cet exemple :

« Alors l'exemple avec lui c'était la piscine. Parce qu'ils ont une piscine à la maison : il aime pas nager. Mais là, pour les trois mois de l'été, l'objectif qu'on s'est fixé, c'était par exemple, voilà : aller plus dans la piscine. C'est un objectif simple, la piscine ils l'ont. Donc je lui demande pas d'acheter un abonnement. Là l'été est propice à ce qu'il aille faire deux ou trois brassées, donc l'objectif simple qu'on s'est fixé pour l'été c'était juste : non mais voilà, rentrez plus dans la piscine, allez jouer avec vos petits-enfants, faites une ou deux longueurs, je vous demande pas plus. On a travaillé sur plein d'autres choses, aller faire ses courses et tout ça, donc voilà, c'est un petit plus qu'on se rajoute et mon objectif pour les trois mois, c'est juste celui-là. » (Dr Coupavou)

Bien connaître le patient lui sert non pas à attendre le moment propice pour accompagner le patient vers un changement mais à lui donner des directives très concrètes, dont elle sait qu'elles peuvent être suivies. Les prosélytes jouent ainsi plus sur des choses simples, sur des échéances courtes, qui permettent comme le dit le Dr Coupavou de « *renforcer [le] sentiment d'auto efficacité pour la prochaine fois* ». Le ou la Prosélyte a donc une façon de

procéder qui vise à responsabiliser le patient tout en lui fournissant des objectifs très précis, ce qui nous semble quelque peu paradoxal, mais nous reviendrons sur cette question. Quoiqu'il arrive, *l'intention* semble bien être de faire adhérer le patient aux propositions qui lui sont faites en lui proposant de se mettre "dans le fauteuil du médecin", en lui transmettant les savoirs médicaux et professionnels adéquats et en le laissant en faire usage tel qu'il l'entend. Les prosélytes prêchent pour l'utilisation par le patient de la même forme de rationalité qu'eux, qui devrait logiquement l'amener aux mêmes conclusions (et donc actions) que les leurs.

Conclusion de la partie 3

On retrouve dans ces deux tendances et trois groupes l'impossibilité de dépasser l'opposition des deux modèles directif et empathique et leurs paradoxes. Notre rôle n'est bien sûr pas de juger de l'efficacité de l'un ou de l'autre, et nous n'en avons d'ailleurs pas la possibilité, mais nous constatons des contradictions dans chacun. La tendance directive a beau avoir un pendant dans lequel les médecins s'appuient sur leur propre travail et un dans lequel ils dirigent leurs efforts vers une dimension propre au patient, leur stratégie est paradoxale dans les deux cas. Les deux groupes sont en effet partisans de la responsabilité du patient (plus que de la leur : leur pessimisme constitue une forme de déresponsabilisation, de désengagement). Ils en arrivent pourtant à être très dirigistes, ce qui n'a pas de sens par rapport à ce qui vient d'être énoncé : si c'est le patient, et pas le médecin, qui a les clés en main pour changer mais qu'il ne le fait pas, et que le médecin ne peut rien y faire, pourquoi donc chercher à imposer un changement ? Lorsque tout le discours précédent revient à dire que si le patient n'a pas envie ou pas assez peur pour changer, à quoi bon se montrer directif ?

La tendance empathique et rationnelle pose elle aussi quelques problèmes de logique. Les médecins qui s'y inscrivent prônent en effet la proximité avec le patient, la relation de confiance, la transparence des informations et des requêtes. En revanche, les prosélytes ne sont-ils pas en plein paradoxe lorsqu'ils s'appuient sur ces valeurs de confiance, de compréhension et de tolérance pour amener le patient à modifier non pas sa vie mais sa façon de penser ? Peuvent-ils réellement parler d'empathie alors qu'au lieu de respecter la vision du patient de sa propre maladie, ils tentent de l'amener à penser exactement comme eux ?

La présence d'autant de paradoxes dans ces situations pourtant fort différentes témoigne bien du fait qu'enseigner est une tâche difficile, qu'il s'agisse d'éducation scolaire ou thérapeutique. Pour commencer, elle rappelle que l'enseignement et l'apprentissage sont des phénomènes fondamentalement ambigus en ce qui concerne le rapport liberté/contrainte. Cette analyse montre que les médecins sont constamment aux prises avec ce rapport, essence de la relation éducative : peut-on dire que le patient a changé s'il ne fait que se conformer à la lettre aux prescriptions du médecin ? À quel moment le médecin peut-il ou doit-il laisser le patient agir seul ? Doit-on laisser le patient libre de faire ce qu'il veut et ainsi mettre sa santé en danger ? Peut-on penser que s'il est libre, il fera le choix qu'on attend de lui ? Le "caractère" du patient ou sa "motivation" importent peu ici, puisque ces questions sont présentes systématiquement. Il est en revanche intéressant de voir comment les médecins se les sont appropriées.

Ces paradoxes révèlent aussi le fait qu'on ne peut négliger l'importance de la situation éducative, au-delà des croyances pédagogiques des enseignants. Ici, les valeurs auxquelles adhèrent les médecins ne se traduisent pas nécessairement par des résultats adéquats, comme le montre le paragraphe précédent. Ces personnes sont certainement pleines de bonne volonté, et il ne nous appartient pas d'en juger. Cependant, nous constatons que limiter l'analyse des pratiques éducatives à celles des convictions pédagogiques serait une erreur, car celles-ci produisent des situations variées, avec chacune leur lot d'obstacles. Qu'ils aient affaire à des patients différents, qu'ils exercent dans des milieux variés, qu'ils aient d'autres tâches qu'ils considèrent plus ou moins importantes que le traitement des malades chroniques, qu'ils soient jeunes et enthousiastes ou expérimentés et désillusionnés, tous ces éléments produisent non seulement des formes de rationalités mais aussi des situations d'enseignement différentes. À présent que nous les avons analysées de manière approfondies, nous allons les mettre en regard avec celles des patients, dont l'étude constituait notre seconde partie. L'analyse de la relation thérapeutique sous l'angle de la rencontre entre ces multiples formes de rationalité nous permettra d'examiner leurs correspondances, la porosité ou au contraire l'étanchéité qu'elles peuvent avoir entre elles.

Partie 4 : Entre médecin et patient : collaboration, télescopage ou étanchéité ?

Suite à notre entretien, le Dr Lambert nous convie à revenir assister à des consultations. Elle a choisi une matinée au cours de laquelle elle voit plusieurs patients qui pourraient nous intéresser : des personnes souffrant d'hypertension, de diabète de type 2 et d'insuffisance cardiaque en particulier. Nous avons donc assisté à quatre consultations, dont deux ont été suivies de courts comptes rendus, que nous ne pouvons qualifier d'entretiens d'explicitation mais qui ont rempli à peu près le même office. Nous avons choisi de présenter ici, en introduction de ce chapitre, la description ethnographique d'une consultation avec une patiente de 73 ans, diabétique de type 2, que nous appellerons Mme Duverdier. Le Dr Lambert nous avait parlé d'elle pendant notre entretien et nous avons pu la rencontrer brièvement à la fin de la consultation, ce qui nous permet de croiser les données concernant le "couple" médecin-patient et la façon dont elles se rencontrent. Nous passons la matinée dans la pièce de consultation (les examens physiques se font dans la pièce voisine et nous n'y assistons pas), assise à côté du bureau du docteur. Elle a mis au courant ses patients que je serai là, ils ne sont donc pas surpris en entrant dans la pièce. Certains me demandent quelques explications sur ce qu'est l'anthropologie, à quel niveau d'étude correspond une thèse, etc. Mme Duverdier se contentera de me saluer brièvement.

Voici ce que le Dr Lambert nous avait dit à propos de cette dame :

« 73 ans donc elle fait plus âgée mais bon... Alors elle aussi, elle est en plus sous anticoagulants, elle a, d'ailleurs elle a fait un gros hématome sous anticoagulants parce qu'évidemment elle est tombée... Donc elle a un diabète. Elle a également, oui, elle a une hypertension qui est traitée, donc elle est effectivement à haut risque cardiovasculaire, et là aussi moi je mettrais en avant deux dimensions, là, alors une dimension psychique, parce qu'en fait elle a été déplacée... Parce qu'en fait ses enfants se sont dit qu'elle pouvait plus vivre seule, bon, et qu'il valait mieux qu'elle se rapproche d'eux... En fait je suis pas sûre que ce soit une très bonne idée, parce qu'elle avait tout un, finalement tout un réseau de voisins autour d'elle à Bordeaux, et donc du coup elle est venue peut-être, effectivement elle s'est rapprochée d'eux, qu'elle voit très peu parce qu'ils travaillent beaucoup, donc bon, moi j'ai trouvé ça très moyen et au départ je me suis dit c'est catastrophique, quoi ! Parce qu'elle était vraiment, d'ailleurs elle est tombée, et à mon avis c'était lié à ça, enfin je veux dire, elle le vivait très mal. Donc sur le plan psychique c'était pas parfait, sur le plan financier c'était

catastrophique... Donc et ça c'est une, c'est évidemment une deuxième dimension super importante, parce que... Alors. C'est vrai que si y'a pas la motivation, et si y'a pas les sous, pour les courses c'est quand même compliqué. Donc elle vivait, autour de, je crois avec 600€, donc moi j'ai quelques patients âgés qui sont à 600€ par mois c'est compliqué ! C'est vraiment... Et du coup y'a toute une période où elle disait... Elle me disait ce qu'elle mangeait, forcément elle mangeait beaucoup de féculents, elle mangeait... Et bon les légumes verts, choses comme ça c'était trop cher, quoi ! »

C'est en possession de ces affirmations que nous voyons entrer cette patiente dans le cabinet, un peu avant midi. Le Dr Lambert commence par prendre sa tension, mesurée à 14/9, ce qui est à la limite de l'hypertension. Tout en le faisant, elle rappelle la situation qui justifie la consultation, à moitié pour nous informer et à moitié pour le rappeler à la patiente. Ses analyses de sang viennent de revenir et elles sont catastrophiques (d'après le médecin) parce que la patiente n'était pas à jeun au moment de la prise de sang. Elle dit n'avoir pas mangé le matin avant la prise de sang, c'est-à-dire que pour elle, elle a fait ce qu'on attendait d'elle. En fait, elle a dîné après son injection du soir, il n'est donc pas étonnant qu'au petit matin, son taux de glycémie soit encore trop élevé. C'est ce que le médecin lui explique, pensant qu'il y a eu malentendu sur le planning. En réalité, le problème vient des horaires de l'infirmière, qui passe très tôt le soir, obligeant alors la patiente à dîner après la piqûre, et trop tôt le matin, ce qui explique le taux élevé à l'analyse. Il y a d'ores et déjà confrontation des réalités des uns et des autres, entre le médecin qui a besoin d'une analyse sûre d'une part, et met sur le compte de l'incompréhension le problème de relevé d'autre part, et la patiente certaine d'avoir tout bien fait, qui s'est contentée (selon elle) de se plier aux horaires et aux instructions de l'infirmière. Pour la prochaine fois, le Dr Lambert rédige un mot pour l'infirmière.

La conversation part alors sur l'alimentation. Le docteur demande à Mme Duverdier de décrire précisément ce qu'elle mange à ses différents repas, en donnant des exemples. Là encore, difficile de dire si cette récapitulation se fait au bénéfice de l'éducation thérapeutique ou simplement pour nous donner une certaine idée de son travail. Difficile en effet de se faire oublier lorsqu'on est là pour une matinée, assise à la droite du médecin qui plus est. Mme Duverdier récite alors ses menus : au petit-déjeuner, quatre biscottes avec de la margarine allégée, un café au lait sucré avec « des sucrettes ». Le midi, elle se fait généralement un steak haché ou un œuf au plat avec un morceau de pain et du fromage. Le docteur lui demande : « *des légumes ?* -Ah non, mais du pain ! ». Mme Duverdier dit tout de même acheter « *des petites boîtes, des haricots verts, de la macédoine, des champignons...* ». S'ensuit une explication des bases de nutrition : que sont les féculents, les protéines, comment les répartir, etc. Le ton est assez dirigiste et le contenu plutôt

technique. La patiente commence par être penaude puis de plus en plus maussade au fur et à mesure que l'explication s'allonge. Le docteur finit de parler en demandant si le morceau de fromage est le seul de la journée, Mme Duverdier répond par l'affirmative. Elle enchaîne sur le goûter, où elle prend généralement du café ou de l'eau mais ne mange rien, puis sur le souper : du bouillon de légumes qu'elle fait elle-même à partir de poches de légumes surgelés (plutôt que frais, ceux-ci sont trop chers) et du bouillon Kub, et un morceau de fromage. Le Dr Lambert revient d'abord sur le cube de bouillon, qui est quelque chose de très gras, et surtout sur ce second morceau de fromage, objet de discorde. Elle lui fait remarquer qu'elle avait dit n'en prendre qu'un et qu'il faudrait choisir entre fromage le midi ou fromage le soir. Réponse de la patiente : « *Mais alors qu'est-ce que je vais manger ?!* ». Elle estime déjà avoir du mal à manger et n'a pas l'impression de faire trop d'excès en ne mangeant qu'un seul steak ou un seul œuf le midi et seulement du bouillon et du fromage le soir. De toute évidence, elle calcule les quantités mais pas l'apport nutritionnel que le docteur a essayé de lui expliquer juste avant. Le Dr Lambert évoque alors la possibilité de lui faire livrer des repas spécialement conçus pour les personnes diabétiques. La patiente répond qu'elle a déjà essayé (le médecin l'ignorait apparemment mais elle ne la suivait pas depuis beaucoup de temps) et qu'ils sont trop chers et trop copieux. Le docteur suggère alors de les fractionner, ce qui résoudrait les deux problèmes à la fois mais Mme Duverdier n'a l'air que moyennement convaincue. La question reste en suspens...

À ce stade, il nous semble que le Dr Lambert n'a pas oublié notre présence mais qu'elle est entrée pleinement dans sa manière classique de conduire les consultations. Contrairement à la première question sur la description précise des menus, où nous la soupçonnons d'avoir posé la question pour montrer qu'elle "collait" aux protocoles, elle est à présent moins empruntée et concentrée entièrement sur la patiente. Elle change alors d'axe et tente d'encourager sa patiente, lui rappelant qu'elle a perdu 22 kg et que c'est un très bon résultat. Celle-ci ne paraît toutefois que peu enthousiaste à ce sujet : « *mais je m'en fichais... d'être grosse, je m'en fichais... [...] Ça m'est égal puisque j'ai pas de conquête à faire maintenant...* ». Le docteur passe alors de l'argument esthétique à celui du confort : « *Quand même pour se déplacer, pour le dos c'est mieux non ?* ». Mme Duverdier acquiesce mais sans enthousiasme. Pour conclure sur l'alimentation et la perte de poids, elle demande au docteur si elle pourrait intégrer une résidence pour personnes âgées, un endroit où elle n'aurait plus à se préoccuper de faire à manger et de calculer ses repas (« *je serais bien dans une maison où on me porte des repas équilibrés* »). La réponse du docteur est de planifier la visite d'une assistante sociale. La consultation se termine sur le traitement médicamenteux. Mme Duverdier prend des antihypertenseurs et des anticoagulants, ce qui est apparemment un problème puisque lorsqu'elle tombe, elle fait de gros hématomes. Rien de tout ceci n'est

abordé en consultation. Le problème actuel de la patiente est de soulager certaines douleurs (non liées au diabète) et que seul le Dafalgan semble être à même de l'aider : « *le paracétamol et le Doliprane ne me font rien* ». Sans relever le fait que Dafalgan et Doliprane sont tous deux du paracétamol au même dosage, le Dr Lambert hoche la tête et se contente de demander la fréquence des prises (deux fois par jour apparemment, rien d'alarmant, donc).

Le rapide entretien effectué avec Mme Duverdier à la suite de la consultation confirme à peu près ce que nous disait le Dr Lambert. Cette patiente a déclaré son diabète en 1977, à l'âge de 37 ans (elle est née en 1940), ce qui est jeune pour ce type de pathologie. Elle dit n'avoir jamais pu faire le régime correctement, ce qui a aggravé sa situation : « *j'ai toujours été une grosse mangeuse, une gourmande* ». Comme nous l'a confié le docteur, elle se sent effectivement assez seule puisqu'elle a quitté Bordeaux et son tissu social pour se rapprocher de ses enfants, qu'elle voit finalement assez peu. Elle aimerait garder ses petits-enfants mais ne peut pas car elle a peur de déclencher un malaise à cause de son diabète. Sa maladie l'entraîne donc dans un cercle vicieux : elle qui dit aimer manger ne mange quasiment plus rien en termes de quantité mais toujours pas ce qui serait le mieux par rapport au diabète ; comme elle n'arrive pas à tenir un régime adapté, elle fait des malaises et ne peut pas garder ses petits-enfants, alors qu'elle a quitté son entourage en partie pour les voir plus ; son moral semble très mauvais, ce qui ne l'encourage pas à se soigner convenablement. Elle conclut l'entretien en disant « *c'est pas gentil de dire ça mais je préférerais être morte* ». Dans ces conditions, le travail du Dr Lambert est alors très compliqué : tout en sachant que sa patiente se trouve dans cet état physique et psychologique délétère, elle n'a que très peu de prises pour l'améliorer. Ses remarques encourageantes sur la perte de poids tombent par exemple complètement à plat. En transmettant des savoirs nutritionnels (biomédicaux), elle voudrait l'aider à se faire des repas plus intéressants, gustativement parlant, mais se trouve limitée dans ses tentatives par la situation économique de la patiente et son incompréhension (ou ignorance) des principes de diététiques. Elle opte alors pour un ton assez dirigiste et surtout, pour la 'passation des pouvoirs' vers une assistante sociale, en espérant que celle-ci améliorera suffisamment de paramètres pour qu'elle-même puisse ensuite agir directement sur la santé physiologique de Mme Duverdier. Le Dr Lambert, qui est pourtant un médecin "protéiforme" par rapport à notre typologie (très empathique, elle tente d'appliquer la méthode "rationnelle" avant de passer à un certain dirigisme si nécessaire) et n'a donc pas qu'une seule carte dans sa manche, ne parvient pas à transformer le mode de vie de cette patiente, pour des raisons qui lui échappent, sur lesquelles elle estime ne pas avoir de prise. Cela montre bien à quel point la rencontre physique de la consultation entre médecin et patient n'aboutit pas

nécessairement à une rencontre éducative, sans que cela soit une question de volonté, de “motivation” de l’un ou de l’autre.

Introduction

La relation thérapeutique, ou relation médecin-malade, ou encore médecin-patient, est au cœur des préoccupations de la plupart des professionnels de santé mais aussi des chercheurs. Nous l’avons vu dans la partie précédente, elle fait l’objet de recommandations de la part des instances de santé et de questionnements des praticiens et des universitaires (qui peuvent dans certains cas être les mêmes personnes). Dans un court article, Fainzang rappelle que la médecine actuelle, notamment la médecine des maladies chroniques, met en avant deux notions-clés, l’observance et l’autonomie, et rappelle (comme nous l’avons vu en première partie) qu’elles sont plus ou moins incompatibles en tout état de cause. D’après elle, la résolution de ce « conflit de valeurs » ne peut se faire qu’avec « *la nécessaire contribution du médecin par l’attitude qu’il a avec les patients* » (Fainzang, 2005, p. 38). Le but de cette partie est donc à présent d’examiner sous quelles conditions cette fameuse relation thérapeutique peut effectivement proposer des réponses au problème de la transformation des modes de vie.

Les deux parties précédentes ont contribué à mettre en évidence l’existence de formes de rationalités variées. Variées parmi les patients, pour lesquels on a vu que divers éléments pouvaient influencer la transformation des conduites, et variées également parmi les médecins généralistes. La plupart de ces personnes partagent au sein de chaque groupe des traits communs.

Pour les patients, nous avons souligné le fait que très peu de nos enquêtés remettaient en question le contenu des messages de santé publique, peu importe par qui ils étaient diffusés. Qu’ils viennent d’un médecin, d’un proche, d’un magazine ou de la télévision, les conseils ou les injonctions de manger moins, moins gras, moins sucré, de ralentir ou d’arrêter la consommation de tabac et de pratiquer une activité physique régulière n’étaient que peu remis en cause, sur le fond. Cela semble constituer une forme de rationalité (par ailleurs conforme à la rationalité biomédicale de santé publique) commune à tous les patients. Pourtant, nous avons montré que les différences dans les réactions face à ces injonctions de transformer le mode de vie résidaient dans la complexité des façons de penser et des principes générateurs d’action des patients. Chez les médecins, nous avons commencé par établir des traits communs à tous, que nous avons ensuite restreints aux seuls médecins généralistes, avant de nous pencher plus précisément sur les possibles variations d’un généraliste à l’autre. Cette étude a débouché sur la construction de quatre styles thérapeutiques, traductions de différentes manières de penser et d’agir face à la

maladie cardiovasculaire chronique et à la nécessité de transformer les modes de vie des patients.

Il est temps à présent de considérer ensemble ces deux types d'acteurs et d'analyser comment se déroule leur rencontre, notamment en termes d'éducation puisque c'est ce qui nous intéresse *in fine*. Dans la majeure partie des cas, elle se déroule sur un temps institutionnalisé qui est celui de la consultation. En ce qui concerne son déroulement concret, bien que nous ayons démontré quelques variations, il s'agit d'une rencontre canonique, se faisant selon un ordre bien établi. Le système de santé français est conçu de telle manière que lorsque l'on parle d'une consultation de médecine générale, il est certain que certains éléments sont réunis, sauf circonstances extraordinaires. Le patient prend rendez-vous ou se présente spontanément au cabinet, selon l'organisation habituelle du médecin. Après les salutations d'usages, ce que Stéphan qualifie de « temps-autre » (Stéphan, 2012), vient la présentation par le patient du ou des motifs de la consultation et de ses demandes éventuelles. Ce « temps-patient » est suivi de l'enquête du médecin (parfois qualifiée d'interrogatoire) puis de l'examen physique, de l'établissement du diagnostic et de la prescription, qualifié de « temps-médecin » par Stéphan. Ceci est valable dans le cas d'une consultation classique, moins en ce qui concerne une consultation pour maladie chronique. Des conversations portant sur des sujets autres viennent s'intercaler durant ces différentes interactions : banalités, questions sur le quotidien, etc. La consultation se conclut sur la remise de l'ordonnance s'il y a lieu, la promesse ou au contraire la dispense d'un prochain rendez-vous et à nouveau des salutations. Dans le cas des maladies chroniques, le schéma diffère quelque peu : le patient consulte théoriquement tous les trois mois pour son renouvellement d'ordonnance, sa venue est donc un peu plus "automatique" (même si ce délai de trois mois peut varier). De plus, le diagnostic est posé, il s'agit plus de consultations de suivi que d'investigation. La classification de Stéphan donne une bonne idée du déroulement d'une consultation habituelle en médecine générale. Toutefois, elle est quelque peu sommaire et trahit des biais non négligeables¹²¹, rapportée à la consultation de suivi d'une maladie chronique. L'essentiel se trouve alors justement dans le temps-patient et dans le temps-autre, les temps de l'examen physique, de l'interrogatoire et du diagnostic ayant déjà été effectués. La comparaison qu'elle fait de la répartition de ces différents temps selon les médecins, les patients et le nombre de motifs de consultation est cependant intéressante. Elle démontre en effet que « *les comparaisons inter-médecin et*

¹²¹ Il s'agit d'une thèse d'exercice de médecine générale et non de sciences sociales et la catégorisation des items s'en ressent : classement des silences et des questions pratiques dans le « temps-autre » comme si cela n'était qu'accessoire, limitation du « temps-patient » à ses demandes explicites, par exemple.

inter-patient (selon leur sexe ou leur âge) amènent plus de variabilité que les variations inter-contenu (soit ici le nombre de motifs de consultation) » (Stéphan, 2012, p. 24). En d'autres termes, ce sont les facteurs humains qui font varier les temps accordés au patient, au médecin, au strictement médical d'une part et à « l'accessoire » d'autre part, et non des facteurs tels que le type de pathologie ou le nombre de motifs de consultation. En associant ces résultats avec les nôtres concernant les variations du temps de consultation, il nous semble possible d'affirmer que la consultation telle que décrite ci-dessus, qu'elle dure quinze ou trente minutes, qu'elle ait un ou quatre motifs et qu'elle concerne un certificat médical ou une maladie chronique, reste un rituel relativement immuable. Seule son organisation interne varie réellement, et ce selon les interactions de tel médecin et de tel patient.

C'est cette coprésence (Dufour, 1990, 2001) apparemment si déterminante que nous nous proposons d'analyser ici. L'organisation institutionnelle, ritualisée de la consultation crée effectivement un temps de rencontre entre médecin et patient, temps qui est censé être utilisé comme un temps d'éducation dans le cas des maladies chroniques. La question que nous allons nous poser dans cette partie est la suivante : cette coprésence instaurée, quasi-obligatoire et récurrente vaut-elle compréhension mutuelle ? Rappelons en effet que, d'après Laplantine, « *Ce que le malade considère comme un véritable objet d'inquiétude, n'a souvent en fait aucune importance pour le médecin et réciproquement* » (Laplantine, 1993, p. 249). Dès lors, la présence simultanée d'un médecin et d'un patient au même endroit dans un cadre théoriquement destiné à l'éducation garantit-elle le déroulement de celle-ci, avant même de parler d'un quelconque résultat ?

Au sein de ce qui semblait être une rationalité commune à tous les patients, nous avons établi en deuxième partie un certain nombre d'éléments par rapport auxquels des différences entre les patients émergeaient. Pour rappel, ces différences portaient principalement sur : le rapport personnel à la maladie et à son origine (fatalité, colère ou culpabilité), le rapport à la règle établie par le médecin (opposition, incompréhension ou suivi scrupuleux), l'intégration de la maladie à la vie quotidienne (comme une étape ou comme un long combat), les sources d'information considérées comme légitimes et l'usage de la maladie auprès des différents cercles d'entourage (affichage ou dissimulation selon le degré de proximité). Notre troisième partie présentait de même les différences existant au sein de ce qui semble au premier abord être une rationalité commune à tous les médecins, *a fortiori* tous les médecins généralistes. Ces différences portaient principalement sur : les représentations sur les malades cardiovasculaires chroniques, le sentiment de pouvoir agir sur leur état, l'empressement à améliorer les résultats physiologiques, la façon de faire prendre conscience au patient de son risque, le type de savoirs transmis, l'utilisation de la

relation de confiance et enfin la perception de la dimension temporelle longue de leur travail. Si le succès de la réunion des deux formes de rationalités "générales" n'était déjà pas garanti, que penser de la confrontation de toutes ces hétérogénéités ? Nous allons à présent examiner, élément après élément, comment ces différentes "sphères" se rencontrent lors du temps de la consultation et si elles se rejoignent parfois. Cette façon de procéder nous permettra de mettre au jour des questions rarement explorées en éducation thérapeutique.

CHAPITRE 14. LA RESPONSABILITÉ : À QUI INCOMBE-T-ELLE ?

Le traitement de la maladie chronique débute avec son diagnostic. Celui-ci entraîne souvent une rupture brutale dans la relation médecin-patient (Bury, 1982), en particulier pour les patients les plus jeunes. Dans la plupart des cas, ils entretenaient une relation épisodique avec le médecin : délivrance d'un certificat médical, maladies occasionnelles, saisonnières, problèmes de santé ou encore maladie du conjoint ou des enfants étaient les motifs de rencontre habituels. La maladie chronique n'influe pas sur la fréquence de consultation : comme on l'a vu, elle est en moyenne de quatre fois par an et par personne, plus trois pour d'autres personnes (famille). À raison d'un renouvellement d'ordonnance tous les trois mois, on retombe sur cette moyenne de quatre consultations annuelles. Le passage de l'aigu au chronique entraîne en revanche un changement dans la relation patient-médecin en ce qu'il implique que ces deux personnes se verront désormais pas plus souvent dans l'année mais tous les ans théoriquement *ad vitam aeternam*. La nécessité de transformer durablement les conduites suppose également un engagement plus profond des deux parties dans la relation : chacun va avoir plus d'efforts à fournir du fait de la nature de la maladie. Nous reviendrons sur la façon dont la relation humaine se modifie ou pas et sur les conséquences de cette modification ; attardons-nous pour le moment sur l'instant de la rupture, le tout début de la maladie.

Pour le médecin comme pour le patient, tout commence par la recherche des causes. Comme nous l'avons vu en deuxième partie, la demande de diagnostic émane rarement des patients, pour qui son annonce est souvent décrite comme une surprise : « *mais en fait je m'y attendais pas du tout parce que j'avais une vie active je remuais ça m'est arrivé ça m'est tombé dessus comme ça* » (M. Georges). À part quelques personnes suivies de près du fait de leurs antécédents familiaux, comme M. Cados, la plupart avancent cet argument de leur vie active pour pointer le fait qu'un infarctus ou le déclenchement d'une pathologie cardiovasculaire ne faisait pas partie de leurs préoccupations. Dès ce point de départ, notons une première discordance : pour les médecins, les patients s'attendent en général à une mauvaise nouvelle : « *Oui ils s'y attendent, ils s'y attendent, oui. Non non ils sont pas*

étonnés. » (Dr Grimaldi). Cet écart reflète selon nous pour partie celui pouvant exister entre des médecins qui pensent que la maladie arrive à cause du mode de vie du patient, qu'eux essayent de modifier parfois depuis des années, et des patients qui pensent que cela leur est « tombé dessus » comme une énorme surprise. Dès l'entrée dans le processus de traitement de la maladie, on peut supposer que la façon dont médecins et patients appréhendent respectivement leur propre part de responsabilité influe sur les tentatives d'éducation thérapeutiques menées par le généraliste. La plupart des médecins dit ne pas être étonné quand un patient fait un infarctus ou revient avec un mauvais bilan en termes de sucre ou de cholestérol par exemple. Que dire alors de ceux qui considèrent que le patient est seul responsable de ce qui lui arrive, à cause de son mode de vie ? S'ils ne sont pas surpris de la réalisation d'un risque, c'est qu'il l'avait vue venir. S'ils l'avaient vue venir, on peut considérer qu'ils auraient pu ou dû essayer d'agir dessus. S'ils ne l'ont pas fait ou n'ont pas réussi à le faire, ne sont-ils pas en partie responsables de la situation ? Ce n'est pas ainsi qu'ils voient les choses, en tout cas. Quant aux patients qui rejettent les causes de la maladie sur des facteurs qu'ils ne pouvaient pas contrôler, allant du stress professionnel ou personnel à l'hérédité (« *C'est ma mère qui m'a tout donné oui voilà !* », M. Hauron), ces mêmes médecins pourraient considérer qu'ils cumulaient tout de même d'autres facteurs de risques tels que le surpoids ou la consommation de tabac. Notre but ici n'est pas de montrer qui a tort ou raison – nous n'en avons d'ailleurs pas la capacité – mais bien de mettre en évidence le fait que la rencontre entre ces deux façons de penser l'apparition et l'évolution de la maladie risque fort de déboucher sur une incompréhension. Le Dr Mounez évoque un patient à qui il essaye de faire comprendre qu'il devrait sans doute adapter un peu son alimentation, ce dernier lui disant déjà surveiller ce qu'il mange, et il dit à son propos : « *bref, le discours habituel de quelqu'un qui pèse 110 kg et qui mange rien, quoi* ». En l'occurrence, le Dr Mounez fait partie des médecins qui acceptent – tant bien que mal – le fait que le patient ait un point de vue différent du leur, il dit alors choisir de travailler un aspect autre que le poids. Cette phrase montre toutefois que, comme un patient de 110 kg peut estimer manger tout à fait correctement alors que son médecin pense qu'il devrait manger moins (ou mieux), un patient persuadé que son infarctus n'est dû qu'à une lourde hérédité aura du mal à s'entendre avec un médecin estimant que cet infarctus est principalement le résultat d'une addiction au tabac.

Cette différence entre médecins et patients sur le raisonnement étiologique, relevée dès le début des entretiens avec les uns et les autres, n'a fait que se confirmer au fil de la recherche. Comme on l'a vu, très peu de patients remettent complètement en cause leur mode de vie d'origine mais très peu conçoivent leur maladie comme quelque chose qui serait simplement "tombé du ciel". Il y a donc un panachage entre causes externes et

internes et non une opposition. Nous avons montré que, dans l'entretien, les possibles explications de la maladie arrivent dans un certain ordre et que certaines sont citées comme des détails et non comme des explications. C'est le cas du cholestérol ou de la tension, souvent évoqués au détour d'une phrase, comme s'ils n'avaient aucun lien avec la pathologie actuelle. Ainsi, malgré les nuances apportées ci-dessus, nous notons que les causes les plus citées par les patients, et également citées en premier dans l'entretien concernent des facteurs externes avec principalement le stress et l'hérédité. Cela nous a beaucoup étonné au début : ayant commencé la recherche par les entretiens avec les médecins, nous avons entendu tout autre chose. Les généralistes avec qui nous avons travaillé citent en effet massivement le tabac et l'alimentation comme premiers facteurs de risque (de même que les cours de médecine, les fiches de révisions et les documents officiels). Ce sont les éléments sur lesquels ils s'efforcent de travailler en priorité en termes de non-médicamenteux. Il s'agit pour eux de facteurs contrôlables par le patient et ils estiment pour la plupart avoir fait de la prévention parfois pendant des années. Si la maladie s'est déclenchée, c'est que leurs conseils préventifs n'ont pas été écoutés par les patients, la responsabilité revient donc à ces derniers.

Ce manque de correspondance des causes de la maladie entre patients et médecins est, dès le début, un premier bâton dans les roues des uns et des autres. Les patients estiment de leur côté qu'ils sont victimes de la vie moderne ou d'un héritage familial et il leur est demandé de modifier tout leur mode de vie. Si certains avouent un tempérament « gourmand » ou « épicurien », ils ne semblent pas en faire une explication mais une petite concession. Ces penchants n'ont sans doute pas arrangé leur état mais ils n'en sont pas directement responsables. Dès lors, l'injonction de modifier l'alimentation ou l'activité physique apparaît comme à la fois injuste et injustifiée. En ce qui concerne les médecins, le paradoxe se trouve dans le fait qu'ils désignent presque tous des facteurs propres au patient et modifiables par lui comme étant à l'origine de la maladie, donc qu'ils estiment que la responsabilité lui incombe, mais les seules prises qu'ils ont pour travailler sont ces facteurs dit modifiables. En d'autres termes, ils ne peuvent agir que sur ce que seul le patient peut modifier.

Ces deux paradoxes nous amènent à examiner la question des possibilités d'action des patients et des médecins. Comment se confrontent-ils à cette apparente impossibilité qui cristallise le problème générique du diptyque enseignement/apprentissage, dans lequel l'enseignant ne peut apprendre à la place de l'apprenant et l'apprenant ne peut découvrir seul ce qu'il doit apprendre ? Les représentations des médecins et des patients quant à ce qu'ils peuvent faire d'une part et ce qu'ils doivent faire de l'autre coïncident-elles un peu plus que celles sur l'origine de la maladie ? C'est ce que nous allons voir à présent.

CHAPITRE 15. LA VOLONTÉ COMME *FATUM* : UNE REPRÉSENTATION DIFFICILE À CONTOURNER

La confrontation des représentations sur les origines de la maladie a montré qu'un des écueils majeurs des tentatives d'éducation thérapeutique par le généraliste repose sur le renvoi des responsabilités à un domaine sur lequel ils ne peuvent agir. Pour les patients, ce seront des éléments aussi incontrôlables que le stress ou l'hérédité. Les médecins réfèrent eux à la responsabilité du patient, qui peut être énoncée en plusieurs termes : adhésion, motivation, prise de conscience, par exemple, et sans laquelle ils estiment ne rien pouvoir faire, particulièrement en ce qui concerne le traitement non-médicamenteux. Comme nous l'avons montré dans la partie précédente, ces mots sont plus souvent utilisés comme des indicateurs *a posteriori* de l'observance, sur un mode descriptif, que comme une réelle explication du phénomène : si le patient a modifié son mode de vie, le médecin dit qu'il a pris conscience de son risque ou qu'il s'est motivé. Le raisonnement est d'ailleurs plus souvent utilisé dans le sens inverse, où un médecin explique les mauvais résultats de l'éducation thérapeutique par le fait que lorsque les patients ne veulent pas faire quelque chose, on ne le fera pas changer (cf. les propos du Dr Loiseau). Certains patients – généralement les plus observants d'un point de vue médical – partagent cette opinion. Ils mettent eux aussi les modifications de mode de vie qu'ils ont adoptées sur le compte de leur propre volonté, de leur envie de se gérer eux-mêmes, et n'hésitent pas à se montrer très critiques vis-à-vis d'autres personnes qui n'auraient pas cette motivation. Pour certains duos médecin-patient, nous retrouverions fort probablement un accord sur cette question, qui pourrait se résumer au vieux dicton : « quand on veut on peut ». Ainsi, les déclarations des Dr Loiseau (« *y'a une non observance des règles hygiéno-diététiques. Comme on devrait le faire. Par manque de volonté.* ») ou du Dr Mounez (« *y'en a qui ont réussi à modifier véritablement, modifier leur régime, à avoir une normalisation de leur bilan, ça ça se voit [...] on en voit, on en voit des gens qui se sont pris en main.* ») semblent compatibles avec celles de M. Garonne : « *il a fallu se reprendre en main bon, comme je suis un battant hein, sportif, battant donc ben petit à petit j'ai remonté la pente* » ou M. Hanks : « *en fait j'étais tellement motivé pour revenir retrouver ma forme que les épreuves si y'en a eu elles ont pas été énormes quoi* ». Ces patients sont cependant assez peu nombreux, par rapport au nombre de médecins convaincus que la clé de la transformation des conduites réside dans la seule volonté du patient. Ils pensent cependant que cette volonté peut être stimulée, provoquée ; le tout est de savoir comment. La question qu'ils se posent alors n'est pas de savoir comment rendre un patient observant mais comment le motiver à être observant. Nous avons vu en troisième partie qu'ils ont trois types de stratégies visant à « faire prendre conscience » aux patients de leur risque, ce qui revient pour les médecins à « les motiver ».

La première était de leur faire peur ou de les faire culpabiliser vis-à-vis de leur de leur famille ou du médecin lui-même, en jouant donc sur « *les moteurs habituels de la peur et de la culpabilité* ». La seconde était de solliciter des moteurs supposés plus rationnels¹²², en mettant le patient dans le même rapport au savoir que le praticien et en lui donnant les mêmes outils, espérant par là le faire arriver à la même conclusion, c'est-à-dire celle de la nécessité du changement. Ces deux orientations varient plus en fonction des médecins qu'en fonction des patients. Comme nous l'avons démontré, elles tiennent plus à des caractéristiques propres aux valeurs personnelles des médecins, construites différemment selon l'âge, l'origine, le niveau d'ancienneté notamment, qu'aux patients qu'ils ont en face d'eux. À l'épreuve des réactions des patients, il semble pourtant que tous ne s'adapteront pas de la même manière à ces deux types de sollicitation.

Il existe des patients comme M. Romilly qui peuvent être réfractaires à la logique médicale et refuser d'entrer dans une démarche "rationnelle" telle que décrite ci-dessus. Il s'inscrit en faux contre un certain nombre de savoirs biomédicaux, qu'il considère erronés ou inadaptés à sa situation ; c'est le cas des notions de nutrition qu'une diététicienne a tenté de lui transmettre lors de sa rééducation ou de son traitement médicamenteux à base de Plavix. Il s'appuie d'ailleurs sur ses propres normes et références : il se compare par exemple à un cousin, qui – dit-il – boit et mange beaucoup plus que lui et qui n'est atteint d'aucune affection cardiovasculaire. Lui-même estime que son infarctus est dû au stress lié à des éléments variés, allant de la mort de son père à la vie moderne en général, et non à sa consommation d'alcool ou de nourriture, ni à sa sédentarité. Il paraît ainsi s'être construit un système de pensée qui lui paraît plus fiable, meilleur que le système biomédical, auquel il préfère se tenir. La stratégie rationnelle serait donc probablement un échec avec lui, puisque sa vision de ce qui est rationnel n'est pas du tout compatible avec ce que la biomédecine estime l'être. De plus, son médecin étant également un ami, il fait souvent des fêtes en sa compagnie et dit bien que celui-ci ne se prive pas de boire, ce qui est bien le signe selon lui que ce que certains tentent de lui imposer ne tient pas : « *quand je discute avec Marc-Antoine bon lui c'est pareil quand on fait enfin on en fait moins mais quand on faisait des fêtes ça picolait toute l'après-midi on picolait quoi !* ». En revanche, il prend ses médicaments et même si cette prise a fait elle aussi l'objet d'une négociation avec le médecin, il ne la remet pas en question car comme il le dit lui-même, il n'est « *pas suicidaire* ». Il a eu très peur lors de son infarctus (« *je suis dans la bagnole, je suis en train de mourir* ») et souhaite

¹²² Nous utilisons ce terme pour simplifier l'appellation de la démarche en question. Rappelons toutefois que le mot est un élément du discours des médecins et non pas notre propre point de vue.

voir le moins de médecins possible¹²³, il fait donc un minimum attention. Avec lui, appuyer sur ce souvenir de la peur pourrait peut-être fonctionner mais cela demanderait d'être très subtil car il semble avoir été traumatisé par la maladie de son épouse et la sienne et se méfier énormément de tout ce qui a une origine médicale. Bien que son médecin se déplace à domicile (il vit juste à côté de chez eux), M. Romilly dit en l'appeler que rarement. Il commence par dire que c'est pour ne « *pas trop le faire chier [sic] [...] parce qu'il est toujours débordé machin tout ça* ». Lorsque nous l'interrogeons sur d'éventuelles visites auprès d'un cardiologue, il répond qu'il n'y va plus et qu'il aurait dû passer un test d'effort il y a quelques mois, auquel il ne s'est pas rendu. Lorsque nous lui en demandons la raison, il finit par exploser :

« Non mais si tu veux c'est un peu pff on vit avec notre maladie quoi c'est chiant quoi qu'on a jamais connu avant quoi, moi j'ai jamais été malade donc voilà d'un seul coup t'as ça bon ça m'a suffi avec Jeanne et puis voilà, déjà quand le gamin il était petit il était malade c'était la merde alors héhé ! Non c'est chiant les médecins je dis pas qu'ils sont chiant hein mais on me dit allez d'aller chez le médecin déjà quand je lui dis à Marc-Antoine, bon, c'est un copain il arrive il reste là pendant une heure on rigole machin plus qu'autre chose mais le fait de dire "ah faut que j'appelle Marc-Antoine pour qu'il vienne" et tout tu vois j'arrive à faire la crise et à stresser avant. »

Même si le souvenir de son infarctus est encore bien présent et qu'il s'inquiète tout de même de son état de santé, la fréquentation des établissements et des professionnels de santé contribue plus à l'inquiéter et le stresser qu'à le rassurer. Pour un médecin, s'appuyer alors sur la peur de refaire un infarctus ou sur une certaine culpabilité vis-à-vis de ses manquements aux rendez-vous risquerait également de détourner totalement M. Romilly de l'objectif visé. Par ailleurs, il dit que la motivation en elle-même n'est pas un problème : il est motivé, ce sont les éléments de sa vie quotidienne qui l'empêchent de traduire cette motivation en actions, particulièrement d'ailleurs pour ce qui est de l'activité physique, puisqu'il ne croit pas à la nécessité de modifier son alimentation : le prix de la piscine ou de l'essence pour aller à la plage, le fait de n'avoir personne avec qui faire du vélo ou de la marche à pied, etc. M. Romilly contourne ainsi toutes les stratégies formulées par les médecins dans les entretiens, aux yeux desquels il restera sans doute comme un patient qui « ne veut pas changer » tandis que lui estime qu'il « ne peut rien changer ».

¹²³ Il estime en avoir vu suffisamment entre les problèmes de santé de sa femme et les siens. Son généraliste est d'ailleurs le seul qu'il voit actuellement, il refuse de voir un spécialiste car, dit-il, cela le fait se sentir encore plus malade.

Le cas de ce patient est une bonne illustration de ce qui peut amener certains médecins à considérer la volonté comme une valeur ultime et à la fois très floue. Il démontre également à quel point cette considération peut varier entre médecin et patient. Il est également intéressant de constater que selon les médecins, ce qui peut causer cette motivation, cette « prise en main » diffère. Pour le Dr Carmelo, il existe un lien avec la classe sociale : elle trouve que plus elle a affaire à des patients socialement aisés, plus ils se prennent en main, se “gèrent”, alors que plus ils descendent dans l’échelle sociale, moins ils s’impliquent. Le Dr Boudeux est également globalement de cet avis. En revanche, les Dr Duègne ou le Dr Mousquet, par exemple, font reposer la volonté des patients sur leur personnalité : « *On sait pas si c’est des gens qu’ont besoin de temps, ou plutôt une personnalité un peu plus passive. Personnalités au contraire très actives, qui prennent leur vie en main* ». Ils auront alors peut-être tendance à diversifier leurs actions, au contraire de médecins comme les Dr Grimaldi ou Loiseau pour qui tous les patients sont passifs et peu motivés, sans distinction d’origine sociale ou de caractère. Pour conclure cette partie sur cette question de volonté, de motivation, disons que si elle est pour beaucoup de médecins la clé de l’observance, deux problèmes se posent : premièrement, tous les patients sont loin de penser la même chose, et ils ont des raisons pour cela, et deuxièmement, si tout repose sur la volonté, comment la provoquer ? Nous avons décrit ici comment les deux approches vues dans la partie précédentes pouvaient toutes les deux être mises en échec avec certains patients ; nous allons à présent approfondir et voir ce qu’il en est pour les autres, le cas de M. Romilly restant tout de même atypique parmi nos enquêtés.

L’item de la motivation, apparemment interchangeable avec ceux de volonté ou de prise en main, renvoie à plusieurs problèmes posés en première partie, dont notre analyse montre bien qu’ils n’ont pas été résolus par les changements de paradigme successifs de la médecine et de la gestion des maladies chroniques. Ces problèmes tiennent à une certaine confusion sur les buts de l’éducation thérapeutique. Selon l’OMS, elle doit permettre au patient de mieux vivre avec sa maladie chronique, ce « mieux vivre » étant supposément défini par la notion de santé globale (pour rappel : « *un état de complet bien-être physique, mental et social* »). D’un autre côté, les injonctions en termes éthiques mais aussi pratiques sont de rendre le patient autonome dans son traitement, de faire en sorte qu’il puisse faire un maximum de choses relatives à sa maladie seul : mettre en œuvre les traitements prescrits, qu’ils soient médicamenteux ou non-médicamenteux, réaliser certains soins seuls, décider comment concilier vie quotidienne et traitement, etc.¹²⁴ Nous l’avons montré, l’éducation thérapeutique est en fait toujours en tension entre l’idée d’enseigner au patient

¹²⁴ Cf. Annexe 4 sur les compétences à acquérir.

à se démêler par lui-même de sa maladie et des situations qu'elle engendre et celle d'obtenir le comportement attendu médicalement, c'est-à-dire un suivi parfait de la prise médicamenteuse et de la transformation du mode de vie.

La notion de volonté, lorsqu'elle est utilisée par les médecins, leur permet d'exprimer leurs doutes quant à leurs possibilités d'action. Elle ne clarifie pas réellement ce problème de but : M. Romilly a par exemple une volonté farouche... de ne pas céder à certaines demandes émanant du corps médical, parce qu'il les considère erronées. De ce point de vue, il est un patient autonome ; il consulte d'ailleurs très peu. En poussant le raisonnement institutionnel, on pourrait considérer que le but est atteint avec lui. Il est cependant évident qu'aux yeux des médecins que nous avons rencontrés (et très probablement des médecins en général), il ne l'est pas, puisque M. Romilly refuse de modifier son alimentation et ne pratique aucune activité physique. Sans même parler de cas aussi extrêmes que le sien, nous avons noté que très peu de patients utilisent cette notion de volonté. À part M. Hanks, M. Garonne et M. Deslandes, qui insistent sur l'importance d'être « *un battant* », d'être « tignousse » ou de savoir « se gérer », les autres ne posent pas ces mots sur leur changement de mode de vie et parlent plutôt d'avoir suivi le mouvement, d'avoir fait ce que leur médecin ou leur conjoint.e leur demandait, etc. Il nous semble qu'en plaçant une telle emphase sur la volonté du patient, les médecins s'inscrivent dans un double mouvement : de dédouanement en cas d'échec, dans une logique toute pratique, mais aussi dans une logique encore moins consciente d'individualisme dont nous avons montré en première partie la prégnance dans les champs de la santé publique et de l'éducation thérapeutique. En considérant¹²⁵ ainsi l'action comme dépendante d'un processus volitif, ils éludent la question des conditions de son bon déroulement. Avec des patients qui procèdent de la même façon pour décrire leurs actions, il y a entente mutuelle et donc pas besoin de regarder plus loin ou plus profondément. Pour ceux avec qui le processus ainsi naturalisé ne fonctionne pas, au lieu de se pencher sur d'autres types de raison (éducatives, sociales, culturelles, peu importe), conclure sur un manque de volonté permet au médecin d'avancer et de continuer à travailler. De même qu'un professeur des écoles a pour devoir social d'*avancer* la leçon, de terminer le programme et est parfois obligé de laisser de côté quelques élèves pour y parvenir (il se peut alors qu'il s'appuie sur la même question de volonté pour le justifier), un médecin généraliste a pour devoir de soigner beaucoup de patients. Dans le cadre d'une maladie chronique, où la notion de guérison, au sens d'une

¹²⁵ Il nous semble l'avoir exprimé à plusieurs reprises au fil de notre raisonnement mais clarifions une fois de plus : nous n'analysons en aucun cas les actions et représentations des médecins et des patients dans un cadre volitif. L'utilisation de verbes d'action comme « éluder » ne signifie pas ici qu'ils le font volontairement.

meilleure qualité de vie, devient toute relative, ce devoir s'avère beaucoup plus difficile à remplir, aussi la notion de volonté permet aux médecins de se préserver dans le cas d'un échec et de conserver un idéal nécessaire à la pratique de leur métier. D'un point de vue humain et professionnel, cette possibilité de s'exclure d'un cas est indispensable ; d'un point de vue éducatif, elle empêche de penser la relation éducative et la situation d'apprentissage (la modification des conduites) dans leur ensemble et crée une sorte de point aveugle, un écueil sur lequel échouent les tentatives d'analyse.

CHAPITRE 16. QUELS SAVOIRS POUR CHANGER ?

L'application de règles hygiéno-diététiques et autres transformations du mode de vie ne se fait pas sans certains savoirs, comme le laisse présumer le terme d'éducation thérapeutique. Nous avons mis en évidence en première partie le fait que les programmes actuels d'ETP suivaient principalement des principes pédagogiques tels que le constructivisme radical et l'approche par compétences. Nous avons suffisamment détaillé en quoi ces approches n'étaient pas entièrement satisfaisantes, loin de là, en partie parce que l'une comme l'autre sont des raisonnements en circuit fermé et ignorent le paradoxe du Ménon et ne nous ne reviendrons pas sur cette question. Ce qui nous intéresse ici est la situation d'enseignement elle-même et non son résultat ; non pas les "compétences" qui peuvent être "construites" par les patients mais bien les savoirs considérés par les médecins comme des savoirs à enseigner. La partie consacrée aux médecins généralistes a largement contribué à démontrer l'absence de consensus sur ce que devraient être ces savoirs. Celle consacrée aux patients montrait une variété certaine en ce qui concerne à la fois les types de savoirs auxquels s'intéressent les patients et les sources auxquelles ils se réfèrent. Nous sommes une fois de plus confrontée à une double hétérogénéité, inter et intra groupes.

Les séances d'ETP au sein de programmes sont encore souvent tournées vers des savoirs liés à la maladie : fonctionnement du pancréas pour les diabétiques, explications sur le bon et le mauvais cholestérol, etc. (Balcou-Debussche, 2006). Les médecins que nous avons rencontrés étaient loin de s'accorder sur la nécessité pour eux de transmettre ces savoirs. Pour certains, les supposées capacités intellectuelles des patients les empêcheraient de comprendre, faisant du temps passé à expliquer du temps perdu. Pour d'autres, ces savoirs relèvent quels que soient les patients d'une information plutôt que d'une éducation et sont donc inutiles *en termes de transformation des conduites*. Cela ne veut pas dire qu'ils ne les transmettent pas, notamment pour ceux se disant attachés à la notion de patient éclairé ; pour autant, ils ne les considèrent pas comme déterminants de la modification du mode de vie. D'autres enfin les voient comme essentiels mais seulement lorsqu'ils sont associés à des savoirs professionnels. Ils estiment être à même de faire de leurs patients des spécialistes de leur maladie et de ses traitements, en bref, des patients-experts, très proches de la rationalité médicale. Quant aux savoirs directement liés à la transformation des conduites, tels que le type d'alimentation à adopter ou l'activité physique à pratiquer, certains ne les transmettent que sous formes de règles générales (plus ou moins détaillées) tandis que d'autres décrivent des objectifs précis à chaque patient en fonction de ce qu'ils connaissent de son environnement et de ses possibilités.

La distinction est moins claire pour les patients. En effet, là où les médecins exposaient clairement des stratégies et avaient donc construit un certain discours, notre exposé sur les patients est tiré de déductions faites à partir de leur description du quotidien avec leur maladie. Ils ne nous ont donc pas détaillé ce qu'ils pensaient être des savoirs légitimes ou utiles. Nous avons toutefois pu dégager quelques tendances générales ainsi que des spécificités propres à certains patients. Dans un premier temps, et en réponse aux dires de certains médecins selon lesquels ils ont perdu leur légitimité, les patients ne les écoutent plus et préfèrent chercher sur internet, la médecine semble conserver sa légitimité et son autorité scientifique aux yeux de la majorité des patients. De même, si la médecine générale peut être mal vue ou dépréciée par rapport à la médecine de spécialité par les médecins eux-mêmes, les patients n'établissent pas cette distinction (en tout cas pas à propos des maladies cardiovasculaires) et auraient même tendance à faire plus confiance à leur médecin traitant en ce qui concerne leur santé. Cela n'est d'ailleurs pas nécessairement en rapport avec leur appréciation personnelle de leur médecin : ils semblent simplement penser que celui-ci, sympathique, compréhensif ou pas, en sait plus qu'eux sur leur état de santé et ce qu'il faut faire pour l'améliorer. *Une fois la maladie détectée*¹²⁶, le médecin et en particulier le médecin généraliste reste donc la première source de savoirs pour le patient, qu'il s'agisse de savoirs sur la maladie ou sur la transformation des conduites. Nous avons également montré que le recours à l'internet n'était pas nécessairement synonyme d'avis contraire ou d'opposition : toujours en ce qui concerne le cardiovasculaire, les messages délivrés sur des forums "profanes" par des internautes conseillent quasiment toujours la même chose que les médecins, quand ils ne renvoient pas directement leur interlocuteur vers l'autorité médicale. Il n'y a donc pas de contradiction (ou rarement) lorsque nous avons affaire à des savoirs issus du milieu médical. Qu'il s'agisse d'explications sur le fonctionnement de la maladie ou sur les modifications qu'il faudrait faire selon les médecins, les patients sont globalement d'accord (à part M. Romilly).

16. 1. Les malentendus invisibles

Le réel problème de la correspondance des savoirs est, comme dans n'importe quelle situation d'enseignement/d'apprentissage, d'identifier les moments où patients comme médecins pensent qu'il n'y a pas de contradiction alors qu'il y en a une. Autrement dit, d'identifier les situations dans lesquelles patient et soignant ne parlent pas le même langage (cf. première partie, « une introduction sur le langage » à ce propos). L'hypothèse que nous posons au début de ce travail selon laquelle médecins et patients peuvent avoir des Arrière-

¹²⁶ Nous ne parlons ici des cas des hypocondriaques qui peuvent s'en remettre à la communauté internet pour poser des diagnostics, comme la personne évoquée dans le 4.5 de la deuxième partie.

plans (au sens de Searle) très différents et donc des lectures des situations et des interactions très différentes semble alors se confirmer, en particulier dans le cas de ce que nous avons appelé une inobservance du malentendu. Nous avons ainsi décrit le cas des époux Bianchi, en particulier celui du mari. M. Bianchi, à haut risque cardiovasculaire (lourde hérédité, cholestérol), est ainsi persuadé que ce n'est pas la charcuterie ou le vin qui sont mauvais mais l'alimentation industrielle, les poulets gonflés « *à la pompe à bicyclette* », comme il le dit. Il y a là une confusion entre ce qui est bon, du point de vue médical comme du point de vue profane, pour n'importe quelle personne, et ce qui est bon pour une personne à risque cardiovasculaire. Le malentendu s'explique à la fois par la profusion de messages de santé publique différents, dont nous sommes pressés de toute part et par les croyances personnelles de M. Bianchi, agriculteur et fils d'agriculteur. Ainsi, en mangeant la viande et la charcuterie issues d'un cochon élevé par un ami et qu'il tue lui-même, le gibier qu'il chasse, le poisson qu'il pêche dans les torrents en Espagne et les fruits et légumes de son potager, il pense avoir l'alimentation la plus saine possible alors que du point de vue médical, il consomme probablement (de ce que nous avons pu constater lors des repas pris en commun et du tue-cochon) trop d'aliments gras par rapport à sa condition cardiovasculaire. Notons qu'il fait partie de la "vieille garde" des agriculteurs persuadés que l'agriculture biologique n'est qu'une mode et que ses légumes sont peut-être autant imprégnés de pesticides que ceux d'un tristement célèbre céréalier américain, et que les truites qu'il pêche viennent d'un lac dans lequel elles sont lâchées, elles ne sont pas sauvages. D'un point de vue diététique et nutritionnel, même le discours selon lequel ce qu'on fait soi-même est plus sain que ce qui vient des supermarchés pourrait donc être remis en cause, mais là n'est pas la question. Ce qui importe ici, c'est que si le médecin traitant de M. Bianchi fait partie de ceux qui transmettent les savoirs sur la modification de mode de vie sous forme de règles générales telles que « mangez sain ! » ou « mangez des légumes », il risque d'y avoir un certain hiatus entre ce que les deux parties estiment chacune être « manger sain ». Ce malentendu est issu d'une croyance plus forte et plus ancienne à propos de l'alimentation que celle concernant le cardiovasculaire, qui est relativement nouvelle pour lui et est donc moins prégnante. Elle peut être très difficile à déceler sur une consultation courte, au cours de laquelle ni patient ni médecin ne prennent la peine de revenir sur l'usage qu'ils font des mêmes mots. Ceci dit, même en s'y appliquant, relever et corriger les différences de sens que prennent les mots selon l'usage qu'en font les protagonistes sera difficile.

Il semble exact de penser que le très haut degré de généralité des énoncés ci-dessus n'est probablement pas propice à la compréhension mutuelle. L'explicitation ne donne toutefois pas nécessairement de meilleurs résultats en termes d'observance. Prenons par exemple ce

que dit Mme Bianchi à propos des repas qu'elle prépare (puisque c'est à elle que revient cette tâche au sein du couple) :

« Enfin c'est vrai je fais pas gras on mange beaucoup de légumes, des légumes je crois que si tout le monde en mangeait comme nous, enfin après je cuisine à l'huile d'olive mais voilà on fait pas, non non, peut-être ce qu'il faudrait et encore on n'en mange pas beaucoup, du fromage, on dit qu'il faudrait pas manger du fromage le soir, pff... et des fois tu vois ce soir j'ai fait une soupe, lundi j'avais fait un petit ragoût mais là aussi toujours pareil, c'est léger quand même avec du sauté de porc et des carottes et des patates, ce soir on mange du jambon d'York et je pense qu'on va peut-être manger un peu de fromage et une pomme c'est vrai qu'on mange beaucoup de pommes en ce moment je sais pas si ça y fait on dit que pour le cholestérol c'est bon. »

Il est intéressant de noter en préambule que Mme Bianchi est infirmière, nous supposons par conséquent qu'elle a peut-être plus de savoirs sur les maladies cardiovasculaires que le patient *lambda*. Malgré cela, si on décompose les repas par rapport à ce qu'elle dit, on constate que celui du lundi soir se compose d'un plat en sauce avec certes des carottes mais aussi des pommes de terre, soit des féculents, qu'elle a regroupées sous l'appellation « légumes ». Pour le dîner du jour¹²⁷, Mme Bianchi commence par parler d'une soupe. Elle ajoute ensuite qu'ils vont manger du jambon blanc et du fromage en plus. Si nous nous en tenions aux informations essentielles de ces phrases, celles présentées en premier, nous déduirions que les Bianchi mangent principalement des légumes, ce qui donne l'impression d'une alimentation adaptée au risque cardiovasculaire qu'ils présentent tous les deux, alors qu'en réalité ils dînent d'un plat en sauce, avec féculents, viande ou fromage à chaque fois, ce qui est beaucoup moins recommandé par le corps médical. Un médecin qui aurait précisé un peu plus les consignes, disant par exemple de manger plus de légumes ou d'éviter les matières grasses ou les féculents le soir, n'aurait alors pas eu plus de succès que celui qui aurait simplement dit de manger mieux. Bien entendu, il est toujours possible de préciser encore plus, mais le problème se reposera toujours. Comme nous l'avons montré en première partie : le sens des termes utilisé est dans l'usage qu'en font les personnes, et si cet usage est fondamentalement différent, leur sens le sera aussi, peu importe la précision de l'explicitation. Ainsi, les patients savent bien qu'ils doivent manger moins gras, plus de légumes, moins de sucre etc., leur médecin aussi bien que leurs sources d'information autres ne se contredisent pas là-dessus. Cette collusion sur la forme première de la demande peut

¹²⁷ L'entretien se déroule dans la cuisine, en fin d'après-midi. Les hommes (son fils et un ami) sont au garage, occupés à trancher du jambon et à le conditionner sous vide pour se le partager. Son mari intervient dans l'entretien lorsqu'il rentre d'une battue au sanglier.

toutefois aboutir sur une collision, lorsque les différentes parties ne s'accordent pas sur ce qu'est « un légume », ce que signifie « gras » ou « sucré », ou même « moins » ou « plus ». Les exemples issus de nos entretiens informels ne serait-ce qu'avec des externes en médecin sont nombreux, comme celui apparemment très récurrent du patient qui déclare ne jamais boire d'alcool, « *seulement du cidre !* ». Deux possibilités se posent alors pour les médecins : essayer de rapprocher ces formes de rationalités qui, sans être opposées, semblent suffisamment éloignées pour poser ce genre de problème de compréhension ou bien se montrer très directif, en ne donnant non plus des règles (plus ou moins) générales mais des objectifs très précis.

16. 2. Réduire la distance ou réduire les incertitudes ?

16.2.1. Réduire la distance entre les rationalités : l'utopie de la rationalisation

Nous avons vu qu'une partie des médecins pense que le moyen le plus efficace pour amener les patients à changer est de les mettre littéralement à la place du médecin, en leur transmettant à la fois des savoirs propres à la prise de décision (lecture des échelles de score, des arbres de décisions, "initiation" au raisonnement médical) et des savoirs biomédicaux sur la maladie. En d'autres termes, ils estiment que s'ils réussissent à faire passer au patient les bonnes entrées et la bonne matrice, les patients devraient être à même de prendre conscience d'une part de la nécessité de changer de mode de vie et d'autre part d'appliquer correctement (c'est-à-dire dans le même sens que les médecins) les modifications qui résultent de cette prise de conscience. Sur le principe, cette démarche est très proche de ce que demande la HAS aux praticiens en charge d'éducation thérapeutique : amener le patient à changer *de lui-même* et *de façon rationnelle*. Comme vu en première partie, cette approche est largement inspirée de la théorie des choix rationnels (Boudon, 2004) et suppose donc que les êtres humains raisonnent tous de façon rationnelle, à la manière d'un programme informatique. Nous avons déjà démontré quelques insuffisances de cette théorie de manière générale et allons ici nous pencher plus particulièrement sur celles qui émergent lors de son application concrète à l'éducation thérapeutique. Tout d'abord, lorsqu'il s'agit d'éducation du patient, l'approche dite rationnelle repose sur la proposition selon laquelle tout être humain est rationnel, ce que nous réfutons d'ores et déjà, mais surtout que certains le seraient plus que d'autres. Nous entendons par là que dans cette façon de procéder, le but n'est pas vraiment d'amener le patient à prendre une décision éclairée mais bien à prendre *la même* décision que celle que le médecin aurait prise, partant du principe que celle-ci est forcément la meilleure. Autrement dit, il ne s'agit pas d'amener le patient à *la* rationalité (puisque selon nous une telle rationalité unique, ultime, n'existe pas) mais bien à *une* forme de rationalité qui est celle des médecins. Cette première préconception n'est quasiment jamais questionnée dans les écrits sur la question,

à l'image de celles des valeurs à la source de l'ETP (Nagels & Lasserre Moutet, 2013). Elle pose en premier lieu un problème éthique mais se révèle également peu solide par rapport aux réalités du terrain. En effet, si les médecins étaient les personnes les plus rationnelles, particulièrement en ce qui concerne la conduite à tenir face au risque cardiovasculaire, nous devrions constater qu'aucun d'entre eux ne fume, n'est en surpoids, qu'ils pratiquent tous une activité physique régulière, etc. Or, nous ne constatons rien de tout cela sur le terrain : certains des médecins rencontrés sont en net surpoids, fument, reconnaissent qu'eux aussi aiment bien manger. Nous avons rencontré le Dr Grimaldi pour la première fois au restaurant et il n'était ni à l'eau ni à la salade ; le Dr Boudeux le confie même à ses patients : *« je suis, quand je rentre à la maison, un bon vivant comme vous »* ; le médecin traitant de M. Fonteyn a lui aussi fait un infarctus mais continue de fumer et de travailler énormément ; bref, les exemples ne manquent pas pour démontrer que cette supposée rationalité scientifique, médicale est à géométrie variable, en d'autres termes, qu'elle n'existe pas. De plus, si nous pouvons nous en apercevoir, les patients le peuvent aussi. Nous faisons donc le pari que la représentation que se font les patients de leur généraliste joue un rôle dans le fait qu'ils entrent ou pas dans cette forme de rationalité. Le Dr Mousquet décrit très bien ce phénomène, qui fonctionne d'ailleurs dans les deux sens, en évoquant d'abord un patient ayant choisi d'aller vers un médecin qui lui ressemble :

« Alors c'était un monsieur, j'allais en visite toujours, obèse alors, hypertension, diabète, cholestérol, facteurs de risque au maximum, quoi [...] Et un beau jour je vois son compagnon qui lui venait me voir au cabinet et je lui dis "tiens, ça fait longtemps que j'ai pas vu Untel – Ah ouais, ouais ouais, je l'ai vu l'autre jour il m'a dit "Mousquet – donc c'est moi – ouais Mousquet tu comprends, maigrir, maigrir, tu comprends Mousquet il est comme ça [il montre le petit doigt] ah bon mais tu vois rien, qu'est-ce que tu fais ? – Non ben j'ai pris Philippe". Alors Philippe c'est un confrère qui pèse 130 kg quoi haha ! »

D'après cet exemple, nous constatons que certains patients choisissent d'aller vers une forme de rationalité médicale, certes, mais une qui leur ressemble le plus possible. Tout se passe comme si au lieu de s'adapter à une nouvelle forme de rationalité, ce patient se tourne vers un médecin dont le mode de vie (le Dr Mousquet ajoute que c'est un homme *« qui fait que des bonnes bouffes, qui boit que du Coca et qui fume »*) ressemble au sien. Sous couvert de voir un médecin et d'avoir un suivi médical, donc d'adhérer à cette forme de rationalité (contrairement à des patients qui ne vont plus aux consultations et ne sont plus suivis), le fait d'adhérer à un nouveau raisonnement supposé plus "scientifique", plus "rationnel" ne fait absolument pas partie de sa démarche.

Comme les théories économiques pures, qui ne fonctionnent que sous la condition « toutes choses égales par ailleurs », l'approche rationnelle pourrait fonctionner sur le papier. Dans les faits, entre les impensés et préconceptions qui l'accompagnent, l'effet de masquage du suivi par un médecin qui n'est pas plus "rationnel" que son patient et les écarts parfois démesurés (et difficilement imaginable pour chacune des parties) entre formes de rationalité, il semble que son fonctionnement soit aléatoire et que la modification des conduites, lorsqu'elle se produit et se maintient, est probablement liée à d'autres facteurs.

Le fait est que cette façon de procéder n'apparaît presque jamais dans le discours des patients et en tout cas jamais de manière aussi formalisée. Leurs descriptions de ce qui les a fait modifier leur mode de vie ne fait pas apparaître ce type de fonctionnement. Certains, dont nous avons déjà parlé, estiment qu'ils ont changé parce qu'ils étaient motivés. D'autres attribuent ce changement au fait de pratiquer une activité en groupe, d'autres au fait que leur épouse ne leur a pas laissé le choix, etc., soit des explications variées et complexes. La seule exception est M. Toussaint. Il s'agit du plus âgé de nos enquêtés (infarctus en 1977) et a fait partie des pionniers de la réadaptation cardiaque en France. Il nous parle longuement de ses études et de son travail scientifique (il était chercheur en géologie) comme pour étayer le fait que s'il a accepté les modifications de son mode de vie, c'est parce qu'il est « *un scientifique, [...] factuel* » et que seuls ses résultats l'intéressaient. Il rappelle d'ailleurs qu'à son époque, les deux premières années de médecine étaient en partie communes à celles de géologie et qu'il a eu au départ la même formation en physique, chimie et « *tout ce qui était scientifique* » que les médecins. Enfin, il précise que le médecin qui s'est occupé de lui lors de son infarctus était « *un collègue de fac* ». À nos yeux, son adhésion à ce qui lui a été proposé tient plus à la proximité sociale entre lui et les médecins qu'au fait qu'il ait été scientifiquement convaincu, cette proximité tenant elle-même à ce passé en partie commun, à la personnalité du médecin ayant mis sur pied le programme de réadaptation, à des facteurs humains et historiques, donc, et pas tellement "scientifiques". M. Toussaint évoque également l'aide de son épouse et de sa famille, son envie de retourner travailler dès que possible et son propre caractère. Il serait alors abusif de parler d'une réussite de l'approche rationnelle auprès de ce patient, même s'il décrit sa situation de cette manière. Son discours montre bien que d'autres éléments plus significatifs, que nous avons analysés en deuxième partie, sont entrés en jeu.

Enfin, comme on l'a vu dans le discours des médecins partisans de cette approche, elle pourrait d'après eux fonctionner avec tous les patients, pour peu qu'ils prennent bien le temps d'expliquer les choses, avec une consultation plus longue que la moyenne, et qu'ils partent de ce que savent les patients. Pourtant, un autre exemple cité par le Dr Mousquet montre que plusieurs formes de rationalité peuvent se côtoyer mais pas pour autant se

rencontrer lors de la consultation. Il évoque cette fois un patient incrédule quant à la non-consommation d'alcool de son médecin :

« [...] il a un alcoolisme, mondain, mais alcoolisme quand même, je l'ai découvert au bout de dix-huit ans quand même finalement, il me dit "enfin François me dis pas que t'es à l'eau quand même !", j'ai découvert que son monde, y'a pas de buveur d'eau ! Le Lions Club, le machin, y'a tout, voilà, si tu bois pas ta bouteille par jour t'es pas, enfin c'est pas concevable ! »

Pour ce patient, il est inimaginable qu'un médecin, au statut social relativement élevé et proche du sien, ne boive que de l'eau. Le docteur parle bien de « *son monde* », ce que nous décrivons comme sa forme de rationalité, sa forme de vie. Or, celui-ci ou celles-ci ne sont en aucun cas compatibles avec celle vers laquelle certains médecins souhaiteraient l'amener. Ceci rappelle un des aphorismes de Wittgenstein : « *si un lion pouvait parler, nous ne pourrions le comprendre* » (Wittgenstein, 2005, § 356), autrement dit : les systèmes de références qui ordonnent les mondes de deux hommes, ce qui constitue leurs formes de compréhension sont trop éloignées pour que l'un trouve du sens à celle de l'autre. Lui donner les outils de décisions et les savoirs biomédicaux sur sa maladie n'aboutira probablement à rien car c'est une façon de raisonner qui est beaucoup trop éloignée de la sienne. Notons par ailleurs que si certains de nos enquêtés déclaraient cette façon de faire inefficace à cause des capacités intellectuelles des patients, ce cas est un bon contre-exemple : il fait partie d'un cercle de notable, que le Dr Mousquet décrit comme exclusivement composé de magistrats et de médecins, il semble donc approprié de dire que ce monsieur est « cortiqué », pour reprendre les termes de certains. Ce ne seraient donc pas ses facultés de raisonnement intellectuelles qui devraient être remises en cause lors d'un échec de la méthode "rationnelle", ni le fait que le problème ait été expédié trop rapidement, le Dr Mousquet aimant prendre son temps (consultations souvent supérieures à trente minutes). Simplement, toute aussi rationnelle qu'elle puisse paraître (avec les limites que nous avons exprimées plus haut), cette approche ne cadre pas avec sa propre façon de voir les choses, sa propre forme de rationalité.

Les réactions des médecins face à un échec en termes d'observance sont variées. Soit ils étaient persuadés que l'approche rationnelle fonctionnerait et se trouvent donc à court de stratégies, soit ils pensaient dès le départ qu'elle ne fonctionnerait pas. Que ce soit en première ou deuxième intention, le résultat est souvent le même, d'après nos entretiens en tout cas : ils se tournent vers une démarche plus directive.

16.2.2. Prendre les commandes : une action d'éducation ?

Que ce soit parce qu'ils pensent que c'est la seule solution efficace ou parce qu'ils estiment ne plus avoir d'autre possibilité, il arrive que des généralistes entament une démarche très directive, que nous avons qualifiée d'institutionnalisante en troisième partie. Ainsi, c'est une approche que les Dr Loiseau ou Grimaldi préconisent d'emblée, tandis que pour le Dr Lambert ou le Dr Duègne, c'est la traduction de leur incapacité à procéder autrement, une forme d'abandon, de lâcher-prise. En termes de savoirs, ils passent alors de la transmission des savoirs biomédicaux et professionnels vue ci-dessus à celle de savoirs très précis sur la transformation du mode de vie. Enfin, cette façon de faire peut au contraire être une préparation à l'autonomie : les médecins commencent par être assez dirigistes pour petit à petit laisser le patient se débrouiller de plus en plus de son côté. Rappelons que les médecins peuvent tout à fait être dirigistes sans être nécessairement autoritaires ou désagréables. Ce que nous appelons dirigisme ou style institutionnalisant est bien le fait de réduire au maximum les incertitudes du patient à propos de ce qu'il doit faire. C'est ce que fait souvent le Dr Coupavou, par exemple. Nous avons établi qu'elle était assez représentative du groupe des Prosélytes. Le fait d'être dirigiste lui permet d'amener le patient vers sa forme de rationalité (*cf. supra*) en lui montrant qu'elle est valide, qu'elle fonctionne. Elle ne se base pas uniquement sur la certitude que la démonstration de sa méthode va rationaliser le patient et préfère essayer de lui donner des exemples concrets. Ainsi, comme dans l'exemple de la piscine vu dans la partie précédente, elle donne des conseils tellement précis aux patients qu'ils sont plus proches de l'ordre, sur le fond : faire une ou deux longueurs de piscine tous les jours pendant l'été, aller au marché à pied une fois par semaine, par exemple. Le Dr Loiseau nous dit avoir conçu des circuits très précis dans sa ville, faits pour pouvoir marcher sans être trop près des voitures et profiter de la proximité du fleuve. Le Dr Marius oriente ses patients vers des sites touristiques à visiter à vélo ou à pied. Ces praticiens sont dans l'optique de préciser le plus possible ce que peuvent ou doivent faire les patients (encore une fois, pas forcément sur un mode autoritaire).

Certains patients peuvent très bien réagir à ce genre de démarche : M. Hauron, par exemple, semble être à la recherche d'une certaine direction dans ce qu'il fait. Il se rend souvent chez son médecin, le Dr Carmelo, profite du bilan de santé gratuit proposé par la Sécurité Sociale, se rend à des stages d'ETP (sur proposition du Dr Carmelo), aux conférences organisées par sa mutuelle sur le diabète, il lit les brochures du dispositif Sophia, auquel il est intégré, et a même essayé un « centre de rééducation alimentaire » (autoproclamé) se trouvant dans sa ville. Il semble avide d'informations et surtout d'orientations pour traiter au mieux son diabète. Nous avons remarqué pendant l'entretien que malgré tous ces efforts, il n'avait que peu de savoirs biomédicaux sur sa maladie : « *moi le cardiovasculaire je pensais que c'était juste à l'effort que c'était enfin associé à l'intensif* » ; « *la nourriture grasse ça fait partie du*

cardiovasculaire hein, plus ou moins ! » ; « Hmm et les crises cardiaques c'est cardiovasculaire ça ? ». Il ne paraît pas vraiment relier son diabète, son surpoids et le risque cardiovasculaire qu'ils provoquent. Ces sources variées lui apportent donc plutôt des suggestions, des illustrations concrètes de ce qu'il pourrait faire. Il est d'ailleurs un des patients rencontrés qui semble faire le plus d'efforts, à la fois selon ce qu'il nous dit et ce qu'en dit son médecin. Il a complètement arrêté l'alcool depuis plusieurs années, en passant par un centre de cure (on retrouve un milieu directif). Il a arrêté de fumer, pour des raisons financières principalement. Il fait énormément de sport : vélo en extérieur et en appartement, course à pied en club (il court des semis et des marathons), alors qu'il a une condition physique assez précaire (opérations de la colonne vertébrale, prothèse au genou...). Comme le dit le Dr Carmelo :

« Un de mes patients que je trouve moi fabuleux, qui est dans le cadre des difficultés socio-économiques, un type qui a fait des efforts que je trouve hallucinants, et qui se dénigre et qui est presque dans la déprime, alors que ce type il a arrêté de picoler tout seul, il a une prothèse de genou il s'est mis à courir des semi-marathons parce qu'il a compris, voyez, il fait des trucs hallucinants [...] »

Il s'agit d'un patient que nous pourrions qualifier d'appliqué, au sens où il fait ces « *trucs hallucinants* » parce que son médecin le lui a demandé. Il dit lui-même ne pas s'être senti tellement mieux après avoir arrêté l'alcool et la cigarette, au contraire : « *moi j'étais en surpoids je faisais 104 kg et c'est là que j'ai arrêté de fumer et avant je suis comme tout le monde je consommais de l'alcool cigarettes et quand j'ai arrêté on m'a dit « tu vas te sentir mieux ».* Mon dieu c'est là où j'ai eu la goutte le diabète syndrome des jambes sans repos enfin tout ». Il vit seul et ne semble avoir que peu d'amis et n'a personne pour le conseiller, le forcer, le motiver, l'encourager ou faire la cuisine à sa place, par exemple. Il reconnaît que le fait de reprendre le sport en club l'a « *humanisé* » (ce sont ses propres termes) mais surtout que les gens avec qui ils courent « *ils savent comment gérer, comment courir et ainsi de suite* ». Tout se passe comme si M. Hauron était constamment en demande d'exemples, d'illustrations ou de directives pour mener à bien la transformation de son mode de vie. Il fait tous ces efforts non pour lui (même s'il reconnaît que sa perte de poids l'a encouragé) mais parce que quelqu'un qui a une certaine autorité lui a demandé de le faire et lui a montré précisément comment le faire.

Plusieurs constats émergent du cas de M. Hauron. Premièrement, un style très directif, au sens où il laisse le moins d'ambiguïté possible sur les actions à entamer, semble fonctionner sur certaines personnes, pour peu qu'elles soient en demande d'une telle direction. Deuxièmement, pour qu'il fonctionne, le patient doit avoir une certaine confiance envers les sources d'informations auxquelles il recourt pour obtenir cette direction. Cela ne veut pas

dire qu'elles se limitent au médecin. M. Hauron a ainsi fait un tri entre ce qui est très utile (ce que disent le Dr Carmelo et les autres médecins, ses partenaires de club à propos de la course à pied, les brochures de la CPAM et celles de sa mutuelle), ce qui est moyennement utile mais intéressant quand même (les émissions télévisées sur le diabète, les stages d'ETP où il dit avoir plus l'impression de discuter que d'apprendre des choses) et ce qui est inutile (le centre de diététique qui se contente de vendre « *des gélules d'artichaut* »). Ce deuxième constat nous renvoie vers la question de la confiance et de la légitimité des sources d'information, que nous examinerons plus tard. Troisièmement, M. Hauron se montre très peu sûr de lui lorsqu'il s'agit d'expliquer d'où vient sa maladie, son fonctionnement physiologique etc. (*cf. supra*). Il se dénigre d'ailleurs à peu près sur tout, ce qu'a remarqué le Dr Carmelo. D'autre part, il paraît sensible à certaines formes d'autorité, médicales évidemment mais pas seulement, comme nous venons de le montrer et comme en témoigne ce qu'il dit de ses conduites : « *Je fais pas ça à la légère hein je prends en fonction de mon médecin même quand je fais du sport je veux faire ci d'abord je parce qu'il faut un certificat médical quand même pour faire les courses hein. Mais sinon je m'avance pas à faire quelque chose.* ». Peut-on alors considérer que la sensibilité de M. Hauron à ces formes d'autorité n'est pas liée à son manque de savoirs sur sa maladie ? Considère-t-il que, comme il n'a pas suffisamment de moyens de compréhension de ce qui se passe dans son corps, il vaut mieux laisser la décision à ceux qui savent, qu'il s'agisse de composition des repas ou de temps et de vitesse de course ? Le fait qu'il semble avoir une très mauvaise estime de lui joue certainement, mais des cas comme le sien (M. Valentin, par exemple, pourrait aussi être concerné par ce raisonnement) nous laissent à penser qu'il pourrait y avoir un lien entre les deux. Ce lien expliquerait également en partie le fait que les médecins les plus institutionnalisants, comme ceux que nous avons qualifiés de Désabusés ne transmettent pas toujours les savoirs sur la maladie à leurs patients et instaurent une confiance à sens unique, maintenant ainsi leur ascendant sur le patient.

Cette approche paraît pouvoir fonctionner avec certains patients. Toutefois, en supposant que nos hypothèses ci-dessus soient correctes, elle n'est pas sans poser certains problèmes. Des problèmes d'éthique, tout d'abord : rappelons que les recommandations de bonnes pratiques (RBP) mentionnent sans équivoque le fait qu'un médecin se doit d'apporter au patient toutes les informations sur sa maladie et son traitement et ce qu'il les juge nécessaires ou pas. Pour être dans le respect de la loi HPST, il n'a pas le droit de détenir des informations, qu'il s'agisse du diagnostic, du traitement ou bien sûr de la maladie elle-même. En ne transmettant pas ces savoirs, les tenants de l'approche directive sont alors à la limite des RBP et plus largement de la loi. Outre cette difficulté d'ordre réglementaire, cette pratique ne va pas sans être questionnable du point de vue du droit des patients : les

médecins sont-ils en droit de garder certains patients dans l'ignorance pour renforcer leur autorité, même si *in fine* cela participe à l'amélioration de leur état de santé ? Même le fait d'être directif ne garantit pas en effet que les patients feront exactement ce que le médecin leur demande, pour les raisons de compréhension évoquées précédemment. Nous pouvons toutefois noter une autre complication entraînée par le style directif dans son ensemble (c'est-à-dire en incluant les médecins autres que les désabusés mais à qui il arrive également de prescrire des éléments de manière très précise), qui concerne plus précisément l'éducation. D'une part, comme nous l'avons abondamment précisé plus haut, l'explicitation ni l'ostension ne peuvent résoudre entièrement le problème de la compréhension et de la "reproduction à l'identique mais différente" que suppose tout apprentissage. Nous ne reviendrons pas ici sur cette question. D'autre part, cette façon de faire peut certes donner un résultat satisfaisant *pour les médecins* en termes de résultats physiologiques, *pour certains patients*, mais le but qu'elle poursuit ne sera alors pas le même que ceux de l'éducation thérapeutique, qui, rappelons-le, vise à permettre au patient « *d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie* » (Haute Autorité de Santé, 2008). Le style directif ne fait que donner des objectifs à respecter scrupuleusement et ne vise pas à enseigner quoi que ce soit. Le patient finira peut-être par acquérir des automatismes liés à la répétition de certaines conduites mais, et on le voit bien dans ce que dit M. Hauron, il aura recours au médecin à chaque fois qu'un élément nouveau se présentera à lui, ce qui est significatif du fait qu'il n'a pas appris à vivre avec sa maladie. Nous avons déjà évoqué le fait que la notion d'autonomie se reflète à la surface des définitions officielles de l'ETP. Rien dans le style directif ne permet d'amener le patient vers cette autonomie. Bien au contraire, il peut même s'agir pour certains médecins de garder le patient "captif" de leur savoir et de leur autorité. Ils le font bien entendu dans le but de l'aider, et en aidant effectivement certaines personnes à normaliser leurs constantes et diminuer leur risque, mais on ne peut pas dire qu'ils aient contribué à faire de ces patients « quelqu'un d'autre » (Garfinkel, 2007), à transformer leur vie pour s'adapter à leur maladie. Enfin, la définition de l'OMS (et de la HAS, qui est la même) précise bien que l'ETP vise à aider le patient à gérer « *de manière optimale sa vie avec la maladie* » (c'est nous qui soulignons). Or, lorsque nous avons affaire au style directif, les médecins comme le Dr Coupavou, qui se penchent minutieusement sur la vie de leurs patients et adaptent leurs suggestions en conséquence¹²⁸, font figure d'exceptions. La plupart des médecins utilisant

¹²⁸ « *Quand je les connais, c'est facile parce qu'on connaît leur profession, ou quand ils travaillent pas, enfin voilà on sait les autres soucis qu'ils ont ; si j'ai prescrit, enfin si je sais qu'ils doivent aller voir le cardiologue, le néphrologue dans la semaine, ou y'a une annonce un peu difficile, les objectifs risquent d'être difficile à atteindre, donc tout ça fait que je peux, qu'on décide ensemble d'un objectif qui est là de nouveau, voilà, c'est*

cette façon de faire donnent des objectifs tout à fait adaptés à la vie avec une maladie cardiovasculaire mais pas forcément adaptés à la vision de la vie du patient. Nous avons détaillé en deuxième partie à quel point l'écart entre « bien vivre » et « vivre en bonne santé » (selon les standards médicaux) pouvait être important selon les patients. Nous faisons ici l'hypothèse que si cet écart n'est pas pris en compte lors de l'élaboration des recommandations, aussi précises soient-elles, non seulement les buts fondamentaux de l'ETP ne seront pas atteints mais les buts médicaux non plus, car le patient aura probablement des difficultés à maintenir son observance, trop éloignée de ses attentes de vie.

pas l'objectif optimal mais ça va être l'idéal en fait pour le patient. Et comme on y a réfléchi ensemble en tenant compte de tous les facteurs, ben ça augmente sa capacité à y arriver, on s'est pas juste dit, hop, « mangez moins de fromage ! » et puis au revoir. »

CHAPITRE 17. LA RELATION THÉRAPEUTIQUE : UNE RELATION HUMAINE AVANT TOUT ?

Il nous semble important de nous attarder un instant sur la relation médecin-patient, pas seulement en termes de relation éducative mais bien pour ce qu'elle représente comme relation humaine. Comme le dit Petitat dans son introduction à un dossier sur l'éducation informelle, « [...] *la relation n'est pas qu'un véhicule ou un support de savoirs et de croyances ; elle est d'abord une manière d'être ensemble, d'être socialisé* » (Petitat, 2008, p. 10). En éducation thérapeutique, la relation médecin-patient est (trop ?) souvent considérée uniquement comme une affaire superficielle de communication interpersonnelle. Le fait est que les programmes d'ETP sont d'assez courte durée, entre une et six semaines maximum (pour les stages de réadaptation post-infarctus), ce qui ne facilite pas l'approfondissement de la relation. Nous avons déjà établi que le recours au médecin généraliste repose sur une base plus solide en termes relationnels, en ce qu'à l'âge où les patients deviennent à risque cardiovasculaire, ils sont pour la plupart suivis par le même médecin depuis longtemps (presque dix-huit ans en moyenne sur nos enquêtés) et qu'ils sont amenés à le rencontrer relativement souvent, entre les consultations bénignes et celles liées à la maladie chronique pour eux plus celles de leurs conjoints ou enfants. Nous allons donc explorer la confrontation des points de vue des uns et des autres quant à cette relation.

Le point principal de cette confrontation, qui nous est assez rapidement apparu, est que médecins et patients ne considèrent pas le lien qui les unit de la même façon, loin s'en faut. Les documents destinés aux étudiants en médecine (fiches ECN, code de déontologie médicale, etc.) abordent la relation « médecin-malade »¹²⁹ de façon très formelle : information du patient « loyale, claire et appropriée sur son état », « avec toute la clarté indispensable » (Conseil National de l'Ordre des Médecins, 2012, art. 34 et 35), recherche systématique du consentement du patient, secret médical bien entendu, font partie des savoirs à acquérir pour les étudiants. En revanche, nous n'y retrouvons aucune information, fut-elle de l'ordre de l'astuce ou du détail, à propos de la distance dans la relation thérapeutique en tant que relation humaine. De l'avis des étudiants avec qui nous avons réalisé des entretiens informels, le milieu hospitalo-universitaire désapprouve toute forme de familiarité avec les patients, pour des raisons évidentes d'éthique et de soin (objectivité du regard du médecin sur son patient, annonces diagnostiques difficiles, possibilité d'une brouille amicale entraînant un abandon du suivi médical). La récente polémique causée par

¹²⁹ Dans les modules des ECN, l'expression « malade » est systématiquement préférée à celle de « patient », sans que cette préférence soit pourtant expliquée. Nous supposons qu'il s'agit d'une tentative d'élargissement du concept de patient, afin de faire prendre conscience aux étudiants qu'ils n'ont pas affaire qu'à une maladie mais aussi à une personne, mais cela reste incertain.

les patients sollicitant leurs médecins sur les réseaux sociaux est témoin de l'inconfort dans lequel ces questions placent le corps médical. Il n'est dès lors pas étonnant que les médecins soient très silencieux sur cette question. Lorsqu'ils nous ont parlé de leurs patients, rien dans leur propos ne pouvait laisser penser que les personnes qu'ils évoquaient étaient plus que des individus à soigner. Cela ne signifie pas qu'ils n'avaient aucune sympathie pour eux, bien au contraire (on l'a vu avec le Dr Carmelo et M. Hauron par exemple) mais aucun n'a évoqué une relation plus profonde. Pas étonnant, donc, mais très différent de ce que nous ont dit les patients, dont une bonne partie considère son médecin traitant comme « un copain », « un ami ».

Les citations à ce propos ne manquent pas pour présenter le généraliste plus sous l'angle humain que médical : « *c'est plus un médecin c'est un poteau !* » (M. Bourdon) ; « *De toute façon on se tutoie quand on va le voir on parle plus de voyages que de santé "ah t'étais où là oh bah j'ai été dans le Périgord" [...] On mange ensemble* » (M. Cados) ; « *donc je suis passé avec un ami qui était médecin c'était le copain d'un de mes fils, son père est médecin donc on a fait des réveillons ensemble on a fait des fêtes ensemble* » (M. Romilly) ; etc. Mme Talensac est franchement amoureuse de son médecin, du haut de ses 84 ans :

« Ah oui, il est gentil, il est, il est sérieux cet homme, il est bien ! Moi je l'aime beaucoup M. Mounez, voyez ? Ouais, il est gentil comme tout. Puis c'est un homme qu'on peut parler avec lui. C'est pas un charlatan, lui hein ! Non non non ! On rigole avec lui des fois ! Non mais ma fille elle m'amène là-bas, au cabinet, alors on rigole ! Il est trop trop gentil ! »

La photo du docteur, issue d'un article de journal, trône d'ailleurs sur la commode du salon à côté de la télévision. Ces patients font partie de ceux qui investissent le plus la relation sur un mode amical, nous verrons pourquoi par la suite. D'autres sont plus modérés dans leur propos mais tiennent à souligner que quelque chose les relie à leur médecin traitant : pour M. Hanks, c'est le fait qu'ils soient voisins (« *il habite à côté de chez moi il habite à cent mètres donc on est on se connaît bien quoi* »). Pour M. Georges, c'est tout bonnement son gendre qui a été son généraliste pendant des années, jusqu'au déménagement de celui-ci dans le Lot-et-Garonne : « *j'étais suivi, c'était mon gendre qui était mon médecin à ce moment-là et bon je le voyais, on se voyait, il avait son cabinet à trois-cents mètres de moi donc, j'avais une petite-fille enfin j'avais des petits enfants, on se voyait tous les pratiquement tous les week-ends et tous les jours on était ensemble etc.* ». Finalement, c'est à peu près la moitié de nos enquêtés qui revendique une relation particulière, privilégiée avec le généraliste qui les suit.

Que noter parmi les caractéristiques de ces personnes ? On y trouve une majorité de cadres et professions libérales (modalité 3 de la variable PCS). À l'inverse, pour la série de ceux qui se décrètent satisfaits de leur relation avec leur médecin sans pour autant y voir plus qu'une relation de soin, le mode est 6, ce qui signifie qu'elle comprend une majorité d'ouvriers. Il n'y a aucune femme dans la première catégorie ; tous les patients qui déclarent être amis avec leur médecin sont des hommes. En termes de moyennes, les patients de la première catégorie sont suivis depuis un peu plus d'une quinzaine d'années et ont été diagnostiqués aux alentours de l'an 2000, ceux de la deuxième depuis presque une vingtaine d'années, avec une date de diagnostic plus récente en moyenne (autour de 2003). Il semble quelque peu paradoxal que les personnes suivies depuis "le moins longtemps" soient celles qui voient un ami en leur médecin, en ce qu'on pourrait penser qu'il faut du temps pour que cette relation s'établisse. Il nous faut toutefois prendre en compte le fait que certains (M. Fonteyn, M. Romilly, M. Georges) connaissaient déjà la personne en question, qui est *ensuite* devenue leur médecin, le temps de suivi effectif n'est donc pas pertinent. De plus, même si les patients de la première catégorie sont en moyenne suivis depuis moins longtemps, leur date de diagnostic est généralement antérieure à celle des patients du deuxième groupe. Enfin, notons que les moyennes de temps de suivi et de date de diagnostic pour les deux catégories ne s'écartent pas radicalement de la moyenne générale. La possible relation entre passage du temps et développement d'une amitié est donc difficile à établir avec certitude. La symétrie centrale (si on considère la date de diagnostic et le temps de suivi comme deux axes et le point de symétrie comme le croisement de ceux-ci) entre les deux groupes de patients pourrait en revanche laisser à penser que ce n'est pas le temps de suivi général qui est important mais le temps passé depuis le diagnostic d'une maladie chronique. Peut-on en déduire qu'un patient atteint d'une maladie chronique passe plus de temps avec son médecin, a des discussions plus intimes et plus profondes avec lui, qui laisseraient plus de place au développement d'une relation amicale ? Ce serait nous avancer beaucoup par rapport aux données dont nous disposons et d'autres ont d'ailleurs déjà exploré cette question (Barrier, 2010; Entralgo, 1969; Lefève, 2010) plus en détail. Il en va de même pour l'exploration d'une éventuelle relation genre-amitié : avec seulement cinq femmes parmi nos enquêtés, il ne nous semble pas judicieux de nous lancer sur cette question. Ce qui nous intéresse en revanche ici est le lien qui semble exister entre origine sociale et positionnement sur une relation amicale, car il semble plus solide et paraît cadrer davantage avec nos analyses précédentes.

Ceux qui disent en effet bénéficier d'une relation amicale avec leurs médecins sont en majorité des cadres, à l'exception de M. Romilly (qui est l'exception dans quasiment toutes nos tentatives de catégorisation) et de Mme Talensac, ainsi que de M. Fonteyn qui, bien que

classé comme artisan (PCS 2), est chef d'entreprise. Ceux qui restent au contraire sur une relation professionnelle et neutre sont surtout des ouvriers ou employés comme M. Valentin, Mme Leloup, M. Hauron, Mme Abasi. M. Bianchi était agriculteur, son épouse est infirmière et Mme Labeyre est assistante sociale. Les seules exceptions de ce côté sont MM. Garonne et Toussaint, tous les deux cadres. Remarquons toutefois que ceux-ci sont dans ce groupe parce qu'ils n'ont tout simplement fait aucune déclaration sur leur généraliste et se sont entièrement concentrés sur celle avec leur cardiologue¹³⁰. Leur classement dans cette catégorie s'est donc fait par défaut. Cette répartition du type de discours concernant la relation avec le médecin semble être en accord avec ce que nous avons présenté précédemment à propos de la distance entre les formes de rationalité des uns et des autres. Plus les patients sont issus d'une origine sociale proche de celle des médecins, plus il paraît vraisemblable qu'ils se trouvent des points communs (M. Cados discute voyages avec son médecin, M. Fonteyn a rencontré le sien en faisant de la voile) et deviennent amis. Cela peut également tenir au rapport à l'autorité entretenu par les différentes classes sociales. Comme ont pu le montrer Sarrazy ou Lautrey, les styles d'éducation familiale diffèrent fortement selon les classes sociales, notamment en ce qui concerne la valeur de respect de l'autorité, qui est beaucoup plus encouragée dans les classes sociales les moins favorisées (Lautrey, 1984 ; Sarrazy, 1996) tandis que la spontanéité et le sens critique sont plus mis en avant dans les classes moyennes et favorisées. Nous avons déduit de ce type de remarques alliées à ce que nous avons constaté sur le terrain que pour les patients issus de ces classes les moins favorisées, suivre les prescriptions du médecin sans discuter ne posait aucun problème, comme en témoignent les cas de M. Hauron ou M. Valentin. Ces derniers n'éprouvent alors probablement pas le besoin de "maquiller" la relation thérapeutique pour autre chose qu'un rapport de domination, très bien accepté au demeurant, pour s'y sentir impliqués. Ils ne voient pas d'inconvénient à se soumettre presque aveuglément aux injonctions de leurs médecins et n'ont pas non plus besoin de modifier leur vision ou leur présentation de leur relation. Le cadre dirigiste tant décrié pour son inhumanité semble leur convenir très bien. Au contraire, les patients issus des de catégories sociales plus élevées auraient plus de mal avec ce modèle, ce qu'on retrouve à maintes reprises dans les travaux des sociologues et anthropologues (Fainzang, 2006; Herzlich, 2005; Herzlich & Pierret, 2010). Dès lors, "transformer"¹³¹ la relation médecin-patient en une relation amicale leur permettrait de contourner en partie ce rapport

¹³⁰ Pour parler de proximité sociale, toutefois, notons que M. Toussaint commence quasiment l'entretien en disant que le cardiologue qui s'est occupé de lui lors de son infarctus était « un ancien collègue de fac ».

¹³¹ Nous insistons sur les guillemets car, encore une fois, ce n'est pas parce que les patients le présentent ou l'éprouvent de cette façon que la relation est effectivement amicale. D'une part, nous ne pouvons réellement en juger et d'autre part, peu importe, le fait est suffisamment significatif en lui-même.

de domination pour le transformer en univers de négociations dans lequel ils se sentent peut-être moins contraints et plus en contrôle ? La dimension éducative de la relation est alors modifiée car rendue moins formelle, plus semblable à ce que décrit Petitat :

« L'amitié n'a pas pour but un changement épistémique ou moral des acteurs impliqués. Elle a en elle-même une valeur de lien et une des premières choses qu'on apprend en s'engageant dans une relation de cette nature, c'est comment la construire, l'entretenir, la faire évoluer, la délaissier et y mettre fin. Et c'est précisément à travers cette valeur de lien que l'amitié exerce une influence considérable sur l'évolution des connaissances, des valeurs, des choix de vie, de la vision du monde des personnes concernées. Les procédures ici à l'œuvre se nomment plaisir du partage, valorisation d'un lien d'intimité privilégié, attachement, confiance, identification, discussion, négociation, argumentation, interprétation, évaluation et, éventuellement, influence, persuasion, chantage, compétition, comparaison, conflit, dissonance, trahison, etc. » (Petitat, 2008, p. 7)

En transformant la relation de soin, qui est aussi la seule relation strictement éducative liée à leur maladie, en relation d'amitié, les patients la font évoluer en quelque chose de beaucoup plus négociable, où ils ont beaucoup plus de contrôle, où l'évolution du mode de vie sera plus liée à des discussions, des échanges, qu'à la stricte obéissance. Cette façon de voir et de présenter les choses rend sans doute plus facile pour eux le fait d'accepter de se conformer à des prescriptions désagréables et surtout émanant de quelqu'un qui a le même âge qu'eux. Cela diminue la sensation de domination. Peu leur importerait, si toutefois ils le savaient, que leurs médecins ne voient pas les choses de la même façon : l'important est qu'eux considèrent leur relation avec leur généraliste de cette façon, ce qui leur permet de s'engager différemment dans le soin et dans la modification du mode de vie.

Passons à présent aux médecins. Nous avons évoqué des raisons potentielles, issues de notre revue de question sur le sujet, au fait qu'ils n'abordent jamais la relation thérapeutique comme une relation destinée à autre chose que du soin. Le milieu médical transmet certaines valeurs, dont celles de la distance au patient, pour des raisons aussi bien éthiques que médicales. Nous avons envisagé le fait qu'il s'agisse d'une coïncidence. Le fait que plus de la moitié des patients présentent leur médecin comme un ami ou une connaissance alors que cela n'est réciproque pour aucun des médecins rencontrés nous paraît toutefois être trop marqué pour en être une. Le seul lien d'amitié attesté par les deux parties est celui entre M. Fonteyn et son médecin. Nous avons en effet rencontré celui-ci en premier afin de lui demander s'il pouvait nous diriger vers des patients et il nous a donné le contact de M. Fonteyn uniquement, plus dans une recommandation d'ami à ami que de médecine vers patient, ce qui le gênait d'un point de vue éthique. Il y a donc une dissymétrie

forte dans la façon dont médecins et patients envisagent la relation personnelle qui les lie. Nous venons de voir à quoi cela peut amener dans le cas des patients. Pour les médecins, il est bien sûr difficile d'être « amis » avec leurs patients. Leur métier exige une certaine empathie mais trop de proximité émotionnelle ou affective avec une personne peut très rapidement nuire à leur capacité à exercer leur métier correctement. Nous avons trouvé de nombreux messages et questions à ce sujet sur les forums d'étudiants en médecine : peut-on soigner sa famille ? Puis-je être le médecin traitant de mes amis ? Puis-je rappeler cette patiente qui m'a laissé son numéro aux Urgences ? Puis-je me lier avec un patient sur un réseau social ? Le sujet fait manifestement débat, entre une personne qui répond par exemple « *Quelle horreur. On n'est pas là pour copiner.* » (Forum e-carabin, message datant de 2010) et une autre qui répond à ce type de message « *J'ai l'impression que vous êtes tous parano... [...] Vous avez juste peur de vous attacher aux patients, ce qui est bien malheureux pour des médecins, étant donné qu'on est censé aider des personnes. Allez faire un tour en Afrique avec "Médecins du monde" ou devenez médecin de campagne, vous verrez vite que ces théories sur la distance à tenir avec les patients sont bien ridicules.* ». Les avis ne sont pas tellement tranchés, principalement parce que ce sont des étudiants qui s'interrogent. Il ressort du reste des conversations que « la bonne » distance est difficile à trouver, que cela s'acquiert avec l'expérience et dépend de la spécialité. Pour ces étudiants, les pédiatres, les médecins humanitaires et les généralistes sont les plus à même de se rapprocher des patients. Pourtant, la donne change manifestement une fois qu'ils sont médecins puisque sur notre échantillon de quatorze médecins ayant de 31 à 60 ans, aucun ne semble même se poser cette question de la distance. Nous pourrions alors penser qu'ils ont résolu ce problème et ne sont amis avec aucun patient pour les raisons évoquées précédemment. Au-delà des justifications ci-dessus, pourquoi constatons-nous un tel écart avec les propos des patients ?

Nous émettons deux hypothèses à ce sujet. La première est que certains types de médecins, les guides notamment, pourraient bien créer une certaine forme d'amitié pour faire en sorte que leurs patients les « *suivent entièrement* », comme disait le Dr Lapace. Pour lui par exemple, s'assurer la confiance du patient afin d'obtenir une transformation des conduites plus harmonieuse et facilitée passe par une certaine forme de proximité. Nous avons déjà évoqué le fait qu'il soit assez impliqué dans la vie de la commune et qu'il rencontre régulièrement les patients en-dehors de son cabinet. Pour autant, il ne parle jamais d'amitié, alors que nous savons, pour en avoir rencontré hors du cadre de cette recherche, que certains de ses patients se considèrent aussi comme ses amis. Il donne également son numéro de portable personnel à ses patients, pour les cas d'urgence. Cela fait-il de lui un ami ou un médecin très impliqué ? Il nous semble que cela relève surtout d'une « stratégie »

(à ne pas comprendre au sens strict du terme) : il transforme sous tous rapports la relation thérapeutique pour en faire quelque chose de plus amical en apparence (ce qui nous ramène aux conclusions tirées ci-dessus quant aux "stratégies" des patients) mais sans s'engager personnellement dans cette voie. Il donne l'impression d'être plus qu'un médecin aux patients sans trop s'impliquer lui-même. De ce que nous avons pu voir des interactions du Dr Grimaldi avec ses patients, tout se passe comme si il procédait globalement de la même façon. Nous avons observé comment il accueille ses patients, comme il leur parle au téléphone et discuté de manière informelle avec certains d'entre eux avant et après les consultations et comparé avec ce qu'il dit d'eux. Alors qu'il est très cordial avec les patients et se livre de temps en temps sur sa vie personnelle (ses vacances, par exemple), l'entretien individuel mené avec lui révèle la piètre opinion qu'il a de la plupart d'entre eux (cf. Partie 3). Cette façon de faire peut sembler hypocrite à première vue. Ce serait toutefois un jugement peu intéressant dans notre recherche et surtout un peu rapide. Il semble au contraire que le Dr Grimaldi ait comme le Dr Lapace cerné l'intérêt de faire paraître la relation médecin-patient comme une relation amicale ou à tout le moins cordiale, dans un but thérapeutique. Il peut n'avoir aucune affinité avec les patients ou très peu mais continuer à afficher cette cordialité de façade afin que les interactions se déroulent au mieux. Nous le classerions parmi les désabusés plus que les guides, et en cela, il nourrit peu d'illusions quant à ses possibilités d'actions. La seule possibilité qui lui reste étant de son propre aveu un « *suivi bienveillant* », il ne néglige pas les possibilités offertes par une relation qui passerait pour amicale aux yeux du patient. Ainsi, sans s'investir trop dans la relation afin de ne pas être émotionnellement dépassé, certains généralistes parviennent à composer une apparence chaleureuse afin d'engager le patient dans une attitude différente de celle qu'il aurait dans une relation strictement thérapeutique, de soin. Notons bien qu'il ne s'agit pas *a priori* d'un calcul ou d'une stratégie au sens premier du terme mais bien d'un ajustement des interactions en fonction des patients (cf. les réflexions plus haut sur ceux qui en profiteraient le plus) et du propre style thérapeutique du médecin.

Nous manquons quelque peu d'indications et de données croisées pour pouvoir généraliser sur la question, aussi cette partie se contente-t-elle d'explorer des pistes. Ainsi, après avoir supposé que certains médecins pouvaient éventuellement se servir d'une relation inhabituelle comme d'un levier, nous nous interrogeons sur le style des médecins que nous avons qualifiés de prosélytes. Lors des entretiens, ce sont effectivement ceux qui ont eu le plus de propos positifs à leur encontre (cf. troisième partie), ce qui paraît une base plus propice à une amitié. Peut-on par conséquent supposer qu'ils sont plus susceptibles de développer une relation amicale avec les patients, qui serait plus franche et plus sincère que celle des guides et des désabusés ? Rien n'est moins sûr.

Cette forme d'empathie, qui paraît à un regard extérieur être plus proche d'une certaine forme d'amitié que le fonctionnement trompeur des guides et des désabusés, n'est en effet que le reflet de leur stricte observation des Recommandations de Bonnes Pratiques, d'une pratique clinique finalement très protocolaire et conventionnelle. Les patients ne s'y trompent pas, d'ailleurs, ce qui nous a surpris. Ayant eu l'impression d'un bien meilleur contact humain avec ces médecins, nous nous attendions à ce que leurs patients soient eux aussi séduits par leur personnalité et qu'ils fassent partie de ceux qui se déclarent amis avec leur médecin traitant. Or, cela n'est absolument pas le cas, sauf pour Mme Talensac (patient du Dr Mounez). Les patients des Dr Lambert, Mounez ou encore Carmelo sont unanimes pour dire que leur médecin est « très bien » : « *je lui fais entièrement confiance euh, elle est, non, elle est très bien* » (Mme Abasi, patient du Dr Cancio) ; « *Oui y'a pas de souci y'a pas de comment dire y'a pas de secret quoi* » (M. Hauron, patient du Dr Cancio) ; « *Non non y'a pas de souci avec lui, ttt ttt* » (M. Valentin, patient du Dr Mounez). Mme Laguéprie, patiente du Dr Lambert, déclare bien s'entendre avec elle mais comme elle a peur des médecins depuis son enfance, leur relation ne sera jamais détendue et n'ira donc certainement pas au-delà du professionnel. Tous soulignent le fait qu'il n'y a pas de souci, qu'ils s'entendent bien, que les médecins font bien leur travail mais cela ne va pas au-delà.

Ainsi, plus d'empathie, voire même dans les cas cités ci-dessus, de sympathie, ne signifie pas que les patients vont s'attacher à leur médecin au-delà de la stricte relation thérapeutique. La renégociation de la relation éducative sur le mode amical que nous avons détaillée plus haut à propos des guides notamment n'a donc pas lieu pour les médecins les moins directifs. Ils restent avec leurs patients dans une relation thérapeutique classique, dans laquelle les patients les "suivent" non pas parce qu'ils ont de l'affection pour eux mais parce qu'ils ont toute confiance en leurs savoirs professionnels. Paradoxalement, les médecins les plus directifs sont donc ceux qui s'attachent le plus à l'amitié de leurs patients, et les médecins les plus empathiques n'ont en fait avec eux que des relations strictement professionnelles.

D'un point de vue strictement éducatif, nous avons vu avec Platon notamment (cf. paradoxe du Ménon) que l'enseignant ne pouvait emporter l'adhésion de l'apprenant sur la base des savoirs qu'il transmet, justement parce que l'apprenant ne le connaissant pas, il ne peut pas juger de leur validité et y adhérer. Selon Wittgenstein, ce qui permet à l'enseignant de transmettre des savoirs vient de la confiance que place en lui l'apprenant (Wittgenstein, 1987, § 160) et non d'une appréhension rationnelle des savoirs transmis. Ce n'est pas parce que l'enseignant a transmis *le juste savoir* ou l'a transmis de la façon la plus transparente possible que l'élève s'en empare mais bien parce qu'il croit ce dernier, qu'il lui fait confiance. Ce que nous abordions dans la partie consacrée aux médecins à propos des différentes façons de "faire prendre conscience" aux patients de leur état et des différents types de

savoirs transmis ne dit pas autre chose. Certains préféraient la coercition, d'autres se contentaient d'une confiance à sens unique et d'autres enfin semblaient s'engager personnellement dans une relation de confiance réciproque. Cette dimension épistémique de la confiance est, nous semble-t-il, ce qui transparaît dans cette affaire d'amitié, tellement évoquée par les patients et si peu par les médecins. Que ces derniers s'en servent ou pas, en soient conscient ou pas¹³², le fait est qu'une partie de leurs patients ont besoin de qualifier leur relation d'amicale pour pouvoir leur accorder cette confiance nécessaire au processus d'enseignement et d'apprentissage. Manifestement, il s'agit des patients les moins à mêmes d'obéir aveuglément à ce que leur demande le médecin, qui ont besoin de renégocier autrement la relation éducative. D'après nos analyses, il s'agit des patients issus des classes sociales les plus élevées, les plus proches de celles des médecins, ceux issus des classes moins favorisées semblant soit moins en éprouver le besoin, soit ne pas s'autoriser à envisager la relation avec le médecin sous cet angle.

¹³² Il nous semble que beaucoup seraient surpris si nous leur annoncions que tel ou tel de leurs patients les considèrent comme des amis.

CHAPITRE 18. BIEN VIVRE OU VIVRE EN BONNE SANTÉ ? DES STANDARDS MULTIPLES

Au cours des parties précédentes, nous avons montré des écarts importants entre différentes visions du monde en général entre les patients, entre les médecins et de patient à médecin, ainsi qu'entre les formes de raisonnements. Rappelons en guise d'illustration l'exemple du patient évoluant dans un milieu social élevé pour qui le fait de ne pas boire d'alcool était impensable, étant donc extrêmement surpris d'apprendre que son médecin, lui aussi notable, ne buvait pas, et le dit médecin tout autant surpris de réaliser que dans l'univers de son patient, il était inconcevable de ne pas boire. Ce sont ce que nous avons appelé des formes de vie, des univers de possibilités très changeants selon les individus, (a priori) leur origine sociale et leur histoire, de manière plus large. Ces éléments ne sont que très rarement questionnés ; de fait, peu de nos enquêtés (médecins ou patients) ont donné des exemples où la confrontation avait été aussi explicite et flagrante. Ils ne sont pas non plus directement relatifs à la maladie cardiovasculaire chronique : ils influencent bien sûr la façon dont médecins et patients l'appréhendent mais ils font partie d'un ensemble plus vaste. Nous allons à présent nous pencher sur un autre élément, qui nous paraît plus spécifique à la maladie et à la santé, qui est l'écart potentiel entre les représentations sur la "bonne santé", ce que nous avons appelé en partie 2 la différence entre "bien vivre" et "vivre en bonne santé".

Ces standards sont en effet très hétérogènes, selon les patients bien sûr mais également par rapport à ce qu'en pensent les médecins. La définition de la santé de l'OMS est très large : « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (World Health Organization, 1946, p. 100). À l'inverse, celle de mauvaise santé est donc toute aussi large. Ceci est particulièrement visible chez les patients, à qui nous avons demandé s'ils se sentaient malades : entre ceux qui ont simplement l'impression d'avoir sauté un obstacle, ceux qui se sentent malades du cœur et en danger de mort, ceux qui ont mal au genou, à l'épaule, au dos etc., il y a déjà des différences énormes dans cette perception de la bonne ou de la mauvaise santé. Si on ajoute la dimension psychologique, l'affaire se complique encore un peu plus. Nous avons également vu avec les médecins que certains considéraient la maladie cardiovasculaire ou le risque cardiovasculaire quasiment comme un épisode aigu, un danger imminent et cherchaient donc à agir immédiatement dessus, alors que d'autres déclaraient qu'ils avaient le temps, qu'il ne s'agissait après tout que d'un risque statistiquement établi qui ne justifiait pas qu'ils s'affolent – et qu'ils affolent leurs patients – dès les trois premiers mois suivant le diagnostic. Plus généralement, certains s'attachaient parfois à traiter en priorité d'autres problèmes (physiques ou psychologiques ; le Dr Lambert évoque ainsi des dépressions par

exemple) et ne voyaient le risque cardiovasculaire que comme quelque chose de secondaire, à traiter bien sûr, mais secondaire. Nous faisons dans cette partie l'hypothèse que ces écarts de représentations, cette fois beaucoup plus liés directement à la maladie, jouent un rôle non-négligeable lors des interactions médecins-patients et des tentatives d'éducation thérapeutique des généralistes.

Selon nous, trois éléments sont à prendre en compte dans l'analyse de la confrontation de ces visions de la maladie. Dans un premier temps, nous allons aborder les cas où patients et médecins sont relativement conscients de ces écarts, et observer comment ils les abordent. Dans un deuxième temps, nous verrons les cas dans lesquels soit l'une des deux parties en est consciente mais pas l'autre, soit les deux types de représentations sont absolument hermétiques l'un à l'autre.

18.1. Des accidents ou des incartades ? Une tolérance inégale

Le premier cas est ce que nous avons appelé dans notre deuxième partie l'inobservance justifiée. Bien représenté par M. Bourdon, par exemple, il s'agit de situations dans lesquelles le patient est conscient de faire des entorses à ce que ses médecins lui ont demandé, et qu'il considère lui-même comme viable, mais s'en explique en mettant en avant des bénéfices sur un autre plan de sa santé. Nous ne sommes pas dans la situation de l'incompréhension vue plus haut : il nous semble raisonnable de dire que ces patients comprennent globalement ce qu'on leur demande, il n'y a pas de confusion comme ce que nous avons pu voir dans le cas des époux Bianchi par exemple. Il n'y a pas non plus d'opposition : ils ne remettent pas en question ces directives ou ces conseils, ils y adhèrent de manière générale et reconnaissent que ce sont les meilleures choses à faire pour leur santé... cardiovasculaire. En revanche, le fait qu'ils comprennent et adhèrent ne signifie pas qu'ils vont forcément être observants toujours et dans tous les cas. Ils sont ce que Brock et Wartman appellent des patients « *compétents* » mais qui font parfois des « *choix irrationnels* » aux yeux des praticiens (Brock & Wartman, 1990). La différence se fait alors entre ceux qui verbalisent cette supposée irrationalité, la justifient en certains termes, comme M. Bourdon, et ceux qui ne le font pas et passent alors pour des opposants, comme M. Romilly par exemple.

En grossissant le trait, ces deux patients font un peu le même type d'écart (certes pas à la même fréquence) : les sorties chez des amis ou les invitations chez eux sont comme hors de la vie habituelle et "ne comptent pas" dans le processus d'observance. Ils s'autorisent alors alcool, nourriture grasse, fromage, frites etc. M. Romilly décrit ces écarts comme n'en étant pas, c'est-à-dire que comme il explique ne pas avoir confiance en la médecine et avoir sa propre réflexion sur le sujet, sa façon de s'alimenter, en particulier lors de ces soirées, est selon lui saine. C'est ce que nous avons qualifié d'inobservance d'opposition. M. Bourdon,

lui, décrit ce comportement comme ce qui lui permet de bien vivre, au sens d'être en meilleure santé d'un point de vue global, proche de la définition de l'OMS. Plusieurs patients tiennent le même discours : la santé, ce n'est pas que le cardiovasculaire, c'est aussi se sentir bien dans sa tête et dans sa vie. Ce faisant, ils médicalisent en partie leur réflexion, en arguant du fait que leur santé psychologique est aussi importante que leur santé physique. D'ailleurs, ils font également souvent le lien entre les deux, comme M. Hanks qui, persuadé que son infarctus était principalement dû à du stress, estime que s'il ne se permet pas quelques écarts qui le rendent plus heureux, il en fera un deuxième. Confrontés à ce type de patients, les généralistes ont alors plusieurs options, selon les styles mis en évidence dans la partie précédente.

La plupart des médecins rencontrés a une attitude relativement tolérante vis-à-vis de ces petits écarts, du moins lorsqu'ils sont justifiés de cette façon. Les médecins Guides essayeront sans doute de reprendre le contrôle s'ils estiment que ces écarts deviennent trop importants, de même que les prosélytes (même s'ils ne s'y prendront pas de la même façon), et les désabusés feront sans doute ce qu'ils font pour tous les patients, c'est-à-dire qu'ils reprendront leurs efforts à zéro mais sans conviction. Ce qui est particulièrement intéressant ici n'est pas tant cette diversité intra-groupe mais bien la différence d'attitude globale des médecins par rapport à la justification employée par le patient. Ils seront beaucoup plus tolérants d'un écart s'il est justifié d'une manière qui se rapproche de la rationalité médicale (sur le mode de la santé psychologique ou d'un écart comme un palliatif au stress) que s'il est justifié par une opposition ou une impossibilité. Le Dr Grimaldi décrit ainsi un patient, appelons-le M. Mukete. D'après le docteur, M. Mukete continue de manger trop et trop gras et sucré (notamment du manioc) parce qu'il « fait semblant de ne pas comprendre » et parce qu'il met en avant ses traditions africaines ; il considère ainsi ce patient comme en opposition. De notre point de vue, M. Mukete et M. Bourdon expriment la même chose : leur vie leur plaît plus, ils se sentent mieux lorsqu'ils peuvent manger ce qu'ils veulent, ce qui leur fait plaisir. Toutefois, M. Mukete sera considéré comme un rebelle (ou comme incompetent, d'après Brock et Wartman) alors que M. Bourdon sera considéré comme rationnel, parce qu'il utilise des éléments de discours médical pour étayer ses écarts d'observance. Ainsi, alors que pour ces deux patients l'inobservance s'apparente à une manière de conserver une bonne santé globale au sens de l'OMS, selon la façon dont elle est présentée, les médecins considéreront que l'un peut se le permettre, parce qu'il a de bonnes explications, tandis que l'autre est simplement quelqu'un qui ne veut pas ou ne pas changer.

On retrouve dans ce raisonnement un phénomène similaire à ce qui se passe en éducation classique, scolaire. Certains élèves possèdent, de manière incorporée, un certain sens du jeu scolaire et semblent savoir d'instinct comment agir à l'école, tant du point de vue des

apprentissages que de celui du comportement. Ainsi, pour un même mauvais résultat, certains élèves sont étiquetés "déviant" par l'enseignant (Becker, 1985) tandis que d'autres sont considérés comme ayant eu un raté ponctuel, sans impact sur la façon dont il continuera de les voir. Il nous semble que le phénomène est similaire dans le cas des patients. M. Bourdon a un certain sens du jeu (Bourdieu, 1980) et sait justifier ses écarts de mode de vie en usant des bonnes "ficelles" et le médecin les jugera comme des incidents, sans conséquence. D'autres comme M. Mukete ou M. Romilly trouveront d'autres justifications qui seront jugées moins conformes et ces patients seront alors considérés comme en échec, irrécupérables. N'oublions pas que ce phénomène de *labelling* (Becker, 1985; Erving Goffman, 1975) n'est absolument pas quelque chose de conscient mais qu'il produit néanmoins des effets.

Au vu de nos recherches, il nous semble que, de même que par le jeu de la reproduction, les enfants d'enseignants et ceux des classes sociales les plus élevées sont plus à même de posséder ce sens du jeu scolaire que les autres (Bourdieu & Passeron, 1970), les patients présentant les "meilleures" justifications d'un point de vue médical sont ceux issus des classes sociales les plus hautes ou ceux ayant une connexion quelconque avec le monde médical. M. Bourdon a une vie professionnelle un peu chaotique mais ses différents emplois l'ont quasiment toujours classé dans les catégories socio-professionnelles au moins moyennes : agent immobilier, vendeur de voitures puis professeur de mathématiques, chercheur et enfin graphiste. De plus, son frère est pharmacien et lui donne de temps en temps des conseils et il dit avoir « *des amis qui sont dans le milieu médical dans le milieu administratif etc.* ». Il le dit lui-même, ces amis « *[l']adressent aux bonnes portes* », c'est-à-dire qu'ils lui facilitent l'intégration dans ce jeu de la maladie chronique, tant en ce qui concerne le strictement médicamenteux que le reste, qui n'est pas sans importance : comment gérer sa situation professionnelle et financière, par exemple. Ne négligeons pas non plus le fait que M. Bourdon se rend aux séances de sport de l'hôpital depuis environ dix ans, et est de ce fait en contact régulier avec d'autres patients mais surtout avec des kinésithérapeutes et cardiologues, en plus de son médecin généraliste. Pour résumer, il bénéficie à la fois d'une position sociale moyenne à haute et de contacts proches avec le monde médical et paramédical. Ces deux éléments constituent selon nous des facilitateurs d'acculturation, qui lui permettent de se justifier plus "habilement" que d'autres de ses écarts. Précisons que cette habileté n'est bien sûr pas consciente. À l'inverse, M. Romilly qui est ouvrier du bâtiment et n'a quasiment aucun contact avec le monde médical (il ne voit personne d'autre que son généraliste, qu'il consulte peu) ne semble pas disposer des mêmes règles de justification, ce qui se traduit aux yeux des médecins par ce que nous avons appelé inobservance d'opposition.

De même, MM. Garonne et Hanks auraient tendance à faire le même type d'écarts en faisant cette fois trop de sport, car la réduction de leurs capacités physiques leur pèse. Ils utilisent tous les deux pour se décrire le champ lexical de l'effort, de l'endurance, de la ténacité et disent adorer le sport, donc avoir du mal avec les limites liées à leur condition. Malgré cette ressemblance, nous retrouvons à nouveau une différence dans la façon de justifier ces écarts. M. Garonne, ancien cadre dans une grande entreprise informatique, correspond à la vision d'un patient "compétent" : il a lu des choses sur internet, s'est inscrit dans plusieurs associations pour s'informer, connaît les termes médicaux pour parler de sa maladie et les emploie à bon escient, etc. Il justifie le fait de jouer avec ses limites physiques par des arguments cadrant avec une rationalité biomédicale et tirés de l'argumentaire en faveur de la réadaptation cardiaque : récupération des capacités cardiovasculaires, équilibre mental, prévention de la récurrence, etc. De l'autre côté, M. Hanks, ouvrier artificier puis ouvrier en usine, a un discours qui semble beaucoup plus décousu : par moments, il utilise des arguments sur le fond similaires à ceux de M. Garonne ou M. Bourdon mais présentés un peu différemment (« *soigner la tête c'était plus important que soigner le cœur* ») et parfois, comme nous l'avons évoqué dans la partie correspondante, il ne semble pas conscient du fait qu'il fait des écarts d'un point de vue médical. Lorsqu'il raconte par exemple à quel point il aime repousser ses limites, y compris pendant les tests d'effort à l'hôpital, il paraît ignorer à quel point il prend des risques. Idem lorsqu'il part seul à vélo pendant plusieurs heures dans les bois. Nous avons donc à nouveau une opposition, entre le discours de M. Garonne qui paraît très posé, très articulé, et celui de M. Hanks, plus décousu et pas toujours appuyé sur des arguments de type médical.

La question n'est pas ici de savoir si les uns sont plus cohérents ou rationnels que les autres : nous avons par ailleurs déjà démontré que la connaissance et donc l'utilisation des propos médicaux (vocabulaire ou arguments) n'est pas corrélée à l'observance. Nous ne cherchons pas non plus à savoir si ces façons de s'exprimer reflètent exactement les représentations des patients. Ce qui nous semble capital ici est le rôle qu'elles jouent dans l'interaction avec les médecins généralistes. Dans les années soixante, nous aurions analysé les codes de langage de ces enquêtés et probablement déduit comme Bernstein (1975) que M. Romilly et M. Hanks ne possédaient qu'un code restreint et de fait ne parvenaient pas à présenter ce façon acceptable par un médecin leurs écarts, au contraire de MM. Garonne et Bourdon. Aujourd'hui, même si ce résultat mériterait d'être confirmé par une enquête plus vaste, il nous semble que l'observance "réelle" ne soit finalement pas réellement un critère dans l'appréciation d'un patient par un médecin. Comme nous l'avons déjà souligné, elle ne peut de toute façon être mesurée, *a fortiori* lorsque nous parlons d'observance non-médicamenteuse. Devant cette impossibilité, il semble que les médecins se rabattent sur la

façon dont elle est présentée par les patients. Tout se passe alors comme si plus les patients étaient d'une classe sociale élevée, ou proche de celles des médecins, plus les justifications de leurs éventuels écarts avaient de chances d'être acceptées comme rationnelles. Cette acceptation serait selon nous la source d'une certaine tolérance de la part des médecins, dont ces patients dits "compétents" ou "articulés" bénéficieraient, contrairement à ceux qui ne parviendraient pas à verbaliser leurs irrégularités de la même façon. Or, nous avons établi qu'un certain nombre de généralistes abandonnent en quelque sorte auprès de certains patients. Lorsqu'ils ont l'impression que leurs efforts seront stériles parce que les patients *ne veulent pas* changer, et qu'ils les étiquettent comme réfractaires ou résistants au changement, ils s'en tiennent au strict minimum en termes d'éducation, c'est-à-dire qu'ils vont faire un peu de conseil minimal à chaque consultation, et surtout prescrire assez rapidement un traitement médicamenteux, comme font le Dr Grimaldi ou le Dr Jean par exemple. Au contraire, lorsqu'ils sont convaincus qu'un patient qu'ils considèrent d'ordinaire comme compétent a simplement dérapé, qu'il s'agit d'un événement somme toute cadrant avec la logique générale de soin, ils continueront de l'accompagner avec plus d'attention. En ayant le sentiment d'être justes, de récompenser d'une certaine façon ce qu'ils pensent être une bonne observance, certains médecins ne récompensent (et ne sanctionnent) qu'une certaine forme d'expression du rapport à l'observance du patient, forme d'expression qui semblerait être en partie liée à la classe sociale du patient. En effet, la logique et la rationalité ne sont pas inhérentes au langage utilisé ; c'est ce langage (c'est-à-dire cette façon de penser et de raisonner) qui paraît logique car il se rapproche beaucoup de celui de la médecine. Or, pour en faire état, il faut soit venir d'une classe sociale à peu près équivalente à celle des médecins, avec un haut capital social et culturel notamment, soit avoir au moins des connexions avec elle. La différenciation des attitudes des médecins face à leurs patients est bien sûre inévitable. Il serait en revanche erroné de penser qu'elle se fait en fonction de l'observance de ceux-ci alors qu'elle semble plus reposer sur la façon dont elle est décrite, rapportée au médecin.

18.2. « Cinq ans comme un lion » ou « vingt ans comme un agneau » ?

Une deuxième divergence apparaît très vite entre médecins et patients. Nous avons abordés dans les parties deux et trois des hétérogénéités dans la perception du temps de la maladie que peuvent avoir les uns comme les autres. Nous avons mis en évidence le fait que certains patients voient leur maladie comme une simple étape dans leur vie, qu'ils considèrent avoir surmonté assez facilement, surtout lorsqu'ils la comparent à d'autres éléments de leur vie, tels que la maladie d'un de leur proche ou même un autre problème de santé les concernant. D'autres l'approchent comme un embarquement au long cours et se voient comme condamnés à vie. Nous avons également vu que certains médecins considèrent le risque cardiovasculaire quasiment comme un épisode aigu, à régler très rapidement, tandis

que d'autres estiment qu'ils ont des années, voire des dizaines d'années pour régler petit à petit les problèmes de mode de vie.

Ces hétérogénéités ne sont pas des obstacles catégoriques aux actions d'éducation, à condition qu'elles correspondent, entre médecin et patient. Il reste que pour un patient, ces variations temporelles semblent très liées à la vie quotidienne, à ce problème du "bien-vivre", puisqu'elles reposent à la fois sur le temps court de l'organisation hebdomadaire par exemple, et sur le temps long de l'avenir avec la maladie. Pour les médecins, il s'agit avant tout d'agir sur un risque : que ce soit dans l'intérêt du patient ou dans le propre intérêt du médecin (estime de soi, sentiment de réussite), il n'y a pas d'implication directe en dehors de la consultation. Malgré cela, il nous semble que certains médecins et certains patients pourraient plus ou moins bien s'accorder.

Il est intéressant de constater que certains généralistes seulement nous parlent de patients qui n'ont pas d'intérêt pour la modification du mode de vie et sur qui les leviers de la peur, parfois utilisés, n'ont aucune influence, tout simplement parce qu'ils n'ont pas peur de mourir. Pour les médecins qui procèdent sans recourir à cette façon de faire, il n'y a sans doute pas lieu d'en parler. En revanche, même chez ceux qui l'utilisent, certains sont convaincus que cela fonctionne à tous les coups tandis que pour d'autres, certains patients ne sont pas impressionnés. Le Dr Lapace raconte cette anecdote pour illustrer les moments où il sent qu'il n'a pas de prise, non pas parce que la personne n'a pas compris qu'elle se mettait potentiellement en danger mais bien parce qu'elle n'en a cure : *« J'ai un monsieur qui m'a dit un jour « je préfère vivre cinq ans comme un lion que vingt ans comme un agneau », j'ai le souvenir, « je préfère vivre, moi je veux pas me priver quoi, je veux être, je préfère, tant pis ça dure que cinq ans, je veux pas passer vingt ans en faisant attention à tout » et voilà. »*. Le Dr Grimaldi se distingue, pour lui ce type d'attitude est principalement le fait des hommes et ne se retrouve pas chez les femmes : *« Combien de fois je leur ai dit, à un mec, « mais si vous faites pas de régime vous aurez plein de problèmes, vous aurez un accident vasculaire », etc. : "eh ça fait rien, je me jetterai sous un train" »*. Le Dr Marius nous parle également de ce type de patients, en disant qu'il essaye alors de leur faire penser à leurs enfants, à leur famille mais que cela ne fonctionne que moyennement :

« [...] comme c'est souvent le cas, les patients effectivement s'inquiètent que leur entourage ne font pas attention mais eux-mêmes ils s'en fichent, comme c'est naturel pour des non-patients, car ils voient à bicyclette – je fais une digression – des enfants qui font du vélo avec un casque accompagnés par leurs parents qui n'ont pas de casque. Car si les enfants meurent, les parents sont tristes, par contre si les parents meurent... les enfants, c'est pas grave. Donc voilà. C'est humain. C'est que c'est humain. La prise de risque, on voit les risques pour les autres, surtout ceux auxquels on

tient, on ne voit pas le risque qu'on court soi parce qu'on est plus ou moins indifférent au devenir des autres. »

Étant donné que le Dr Marius comme le Dr Lapace et le Dr Grimaldi sont partisans de l'utilisation de la peur et de la culpabilité pour obtenir des résultats rapides, on peut imaginer que de telles conceptions de la vie les déstabilisent et les privent de leurs outils favoris. Conformément à une rationalité médicale moderne, dans laquelle la médecine peut guérir à peu près tout, ils considèrent que modifier son alimentation ou son activité physique n'est pas un gros sacrifice à faire pour peu que le patient puisse vivre plus longtemps, et cela leur paraît totalement irrationnel de ne pas être prêt à le faire.

Du côté des patients, deux éléments se juxtaposent pour expliquer ce phénomène. Le premier est une perception de la maladie particulière. Comme nous l'avons dit, certains patients estiment que leur infarctus ou même leur diagnostic de risque ou de pathologie n'était qu'une étape : ils sont passés par la réadaptation, ont modifié quelques éléments et sont retournés à leur vie normale. Ceux qui ont fait un infarctus alors qu'ils étaient assez jeunes en particulier et qui l'ont attribué au stress ou à l'hérédité, comme M. Toussaint ou M. Bourdon, n'avaient pas tellement l'impression d'être menacés, en danger. Ils ont considéré l'infarctus comme un accident et ne voient pas leur maladie comme chronique. Pour ces différentes raisons (perception de la gravité et de la temporalité), il est très difficile pour eux de modifier dès le départ leur mode de vie. Alors qu'ils viennent de vivre un événement traumatisant en termes de peur et de douleur, ils ne se montrent que peu sensibles aux arguments s'appuyant sur la récurrence. Nous avons identifié que la rupture biographique au sens de Bury ne se fait pas nécessairement à ce moment mais peut intervenir bien plus tard, voire pas du tout pour certains. D'ailleurs, M. Bourdon a dû être opéré deux fois après son premier infarctus, M. Toussaint a fait une dilatation ventriculaire et un AVC, on lui a également découvert du diabète, M. Fonteyn a fait un deuxième infarctus un an après le premier, M. Garonne a refait plusieurs syncopes d'origine cardiaque, etc. Pour les patients jeunes (entre 37 et 52 ans pour ces derniers) ayant subi un épisode aigu, la dimension chronique n'est donc pas quelque chose d'évident et même s'ils modifient certaines de leurs habitudes, il n'est pas évident pour eux de se dire qu'ils sont désormais malades à vie et que ces modifications devront s'ancrer pour le restant de leurs jours, ce qui pour eux représente au moins vingt ans et plutôt trente, voire quarante. Leurs références quant au fait de bien vivre, de mener une bonne vie, sont celles de personnes dans la fleur de l'âge : ils sont entourés de personnes en relativement bonne santé, qui peuvent encore manger et boire ce qu'elles veulent, fumer si ça leur chante et faire du sport quand ils en ont envie, s'ils en ont envie. Ce que la médecine leur demande est alors quelque chose non seulement qui ne correspond pas du tout à la vie qu'ils menaient jusque-là et, de plus, que

personne autour ne fait, ce qui risque de compliquer énormément les relations sociales (cf. partie 2). Il ne s'agit pas tant de modifier des habitudes de vie que de modifier leur vision de la vie en général, alors que personne dans leur entourage ne peut réellement la partager.

Deuxièmement, et cela concerne cette fois-ci plutôt les patients n'ayant pas réalisé leur risque, cette réaction décrite par le Dr Lapace peut s'expliquer tout simplement par une forme de rationalité bien différente de celle des médecins *dans le cadre de leur exercice*¹³³. Pour les médecins, généralistes comme spécialistes, la priorité est bien sûr de soigner. Dans le cadre des maladies chroniques, la plupart estime que leur tâche consiste à aider le patient à vivre le plus longtemps possible et dans les meilleures conditions. Très peu sont donc disposés à admettre qu'un patient n'ait cure de vivre plus longtemps et préfère continuer de vivre comme il le faisait avant le diagnostic. L'article de Brock et Wartman, déjà cité, est un très bon exemple de cette incapacité à changer de point de vue. Bien qu'il soit un peu ancien (1990) et par ailleurs déjà discuté, comme en témoignent les réponses qui lui ont été faites (Barr, Gafni, Buchholz, & Schunck, 1990), nous retrouvons souvent chez nos enquêtés un raisonnement similaire. Pour eux, des choix de patients qui impliquent de renoncer à quelque chose de difficile dans le présent alors que cela pourrait améliorer leur futur ou de penser que ce que le médecin prédit ne leur arrivera pas *à eux* sont des choix irrationnels. Il se peut que la médecine, particulièrement la médecine générale, ait progressé depuis l'exemple décrit par Feyerabend d'une femme préférant se défenestrer plutôt que d'accepter une opération allant à l'encontre de ses croyances religieuses. Il est par exemple admis par Brock et Wartman que si ces choix irrationnels se rapportent à une valeur ou une culture chère au patient, alors ils deviennent rationnels. Dans les faits, toutefois, qu'ils comprennent ou pas à quoi se rattachent ces choix, une bonne partie des généralistes les considère comme irrationnels, et cela est particulièrement vrai pour celui de vivre moins longtemps mais en ne changeant rien. Selon nous, et d'après nos entretiens, le manque de considération pour ce type de déclaration et d'action révèle plus une frustration qu'un jugement. Lorsqu'un patient décrète qu'il est plus important pour lui de continuer à vivre de la même manière que de vivre longtemps, c'est en quelque sorte un échec pour le médecin par rapport à son rôle de soin : « *Voilà, néanmoins effectivement, il est relatif de vieillir et de mourir, nous sommes toujours en échec, mais c'est bien d'essayer de retarder un maximum les choses.* » (Dr Marius). La non-correspondance entre le "bien vivre" des patients et le "bien vivre" des médecins est alors à son paroxysme. Peu de médecins s'autorisent à juger

¹³³ Nous avons déjà mis en avant le fait que cette rationalité médicale en apparence omnisciente et omnipotente n'existe que dans le discours de certains médecins et que dans les faits, eux-mêmes n'en tiennent pas vraiment compte (cf. Partie 4, titre 3).

autrement la situation. Le Dr Mounez est le seul de nos enquêtés à accepter sereinement cette possibilité. Pour lui, la notion de balance bénéfice-risque, très utilisée par les autres, est très relative, puisque la médecine n'est que statistique et qu'il ne peut pas réellement prédire ce qui va arriver à un patient, il ne se sent donc pas autorisé à juger de son raisonnement, encore moins de lui imposer quelque chose :

« Notre approche scientifique aujourd'hui c'est une approche statistique. Dans l'approche statistique, y'a des gens hypertendus, en surpoids, qui boivent de l'alcool, qui – je caricaturerai avec un autre mais – qui fument et qui vont vivre jusqu'à quatre-vingt-dix ans, quatre-vingt-quinze ans, sans avoir aucun pépin, et c'est pas ça qui va les emporter, quoi. Donc ça existe aussi. Ramener tout le monde dans un cadre idéal pour baisser ce risque-là, potentiel, c'est... Enfin moi en tout cas je pense qu'on peut pas faire sans les gens et qu'on n'est pas forcément autorisés à ça, si les gens nous disent "moi ça va", au nom de quoi est-ce qu'on devrait les faire rentrer dans un cadre ? »

En plus de tenir ce discours, il fait partie des médecins qui estiment avoir beaucoup de temps pour agir. Ainsi, même dans une vision médicale de l'éducation thérapeutique qu'il ne cautionne pas entièrement, dans laquelle aider le patient à mieux vivre revient à l'aider à vivre plus longtemps, le Dr Mounez a plus de chances de réussir que les Dr Marius ou Lapace auprès de patients tenant ce type de discours.

Pour résumer, les principales incompréhensions entre médecins et patients en ce qui concerne le temps reposent sur ce que les médecins voient comme un manque de conscience de l'avenir et ce que les patients décrivent comme leur propre priorité. Pour se prémunir du sentiment d'échec, difficile à vivre, les médecins peuvent alors faire porter cette inconscience sur des facteurs propres au patient tels que les capacités intellectuelles, comme nous l'avons déjà vu (« y'a des gens qui n'ont pas...ah quelque fois, bon, à la limite, bon de la débilité m'enfin, qui n'ont pas, qui ne peuvent pas avoir, enfin chacun son niveau, qui ne peuvent pas avoir conscience de ce que ça représente », Dr Lapace) ou bien sur ce qu'ils supposent être un comportement irrationnel. Cette deuxième possibilité, couplée à la question du droit des patients à ne pas se soigner, a l'avantage pour eux de supprimer leur devoir social de soin. Si le patient ne veut pas se soigner, on ne peut l'y obliger, et comme c'est une décision irrationnelle, on ne peut pas non plus agir dessus. Reste éventuellement la possibilité de prescrire un médicament, globalement plus facilement accepté que la modification du mode de vie, possibilité dont s'emparent rapidement certains médecins (cf. *supra*).

Cette opposition n'est pas spécifique au fait de vivre « cinq ans comme un lion » plutôt que « vingt ans comme un agneau ». Elle peut apparaître quasiment à propos de toutes les

modifications du mode de vie. Il nous semble cependant que la radicalité qu'implique la possibilité de la mort précoce, plus impressionnante que l'essoufflement chronique, les palpitations, les hypoglycémies ou l'hypertension, et encore plus extrême que l'amputation, la perte de la vue ou l'infarctus, met en lumière de façon très claire le fait que certains médecins ne sont pas prêts à accepter une vision de "bien vivre" différente de la leur, encore une fois la leur en tant que médecin en activité (ce qui n'a souvent rien à voir avec la leur en tant que personne). Pour eux, bien vivre signifie vivre plus longtemps et pour certains, bien vivre, c'est vivre comme avant. Si le but de l'éducation thérapeutique est d'aider le patient à mieux vivre avec sa maladie, il est nécessaire d'envisager que la différence entre ce qu'en pensent le médecin et le patient aille jusqu'à cet extrême, sans parler de toutes les nuances intermédiaires. Nous allons à présent voir d'autres modalités de cette opposition et examiner la façon dont les médecins procèdent pour tenter d'y remédier. En effet, même les médecins les plus compréhensifs, les plus empathiques ont le devoir social (et habituellement personnel également) de soigner leurs patients, c'est-à-dire d'améliorer leur état physiologique et de prévenir la souffrance et la mort.

18.3. Santé cardiovasculaire ou santé globale ?

En ce qui concerne les écarts entre médecins et patients sur ce qu'est réellement une "bonne santé", un troisième problème vient rapidement se poser : celui des éventuelles autres affections du patient. Nous avons vu que certains patients peuvent avancer cette problématique de santé globale¹³⁴ comme un argument, en ce qu'elle leur permet de justifier leurs écarts d'observance au nom de leur équilibre psychologique, par exemple. Ici, nous abordons la question non plus sous l'angle du déclaratif, de l'argumentation, mais bien des conditions objectives de vie des patients. La maladie cardiovasculaire chronique se déclare généralement chez des individus âgés d'au moins une cinquantaine d'années pour les hommes et une soixantaine pour les femmes. Il n'est donc pas inhabituel que les patients cumulent plusieurs ennuis de santé, plus ou moins graves selon les cas. Mme Leloup a de l'arthrose, M. Hauron des problèmes de dos, une prothèse de genou et un syndrome des jambes sans repos, M. Romilly des problèmes de dos et de genoux également, Mme Talensac souffre de vertiges, une patiente du Dr Boudeux est épileptique, etc. Cela n'est pas uniquement lié à la dimension physique : un patient du Dr Lambert souffre également de dépression, un du Dr Mousquet est schizophrène, par exemple. Ces problèmes sont beaucoup plus sensibles, perceptibles, que les troubles cardiovasculaires. Ainsi, ces

¹³⁴ Nous utilisons ce terme non pas au sens de la santé mondiale, mais pour renforcer l'idée de santé intégrale pour un individu, prenant en compte « *son bien-être physique, [mais aussi] mental et social* » (World Health Organization, 1946) qui est, il est vrai, déjà mentionné dans la définition de l'OMS de la santé.

personnes se sont plus plaintes de ces problèmes physiques, qui leur causent des douleurs ou de l'inconfort, que de leur diabète ou leur insuffisance cardiaque, qui sont des problèmes silencieux. Lorsqu'un médecin leur parle de leur santé, c'est à ces soucis qu'ils pensent, et pas à leur taux de glycémie ou de cholestérol. Or, d'un point de vue médical, le risque cardiovasculaire est plus important que les autres pathologies ou problèmes de santé énumérés ci-dessus, car si l'arthrose est douloureuse, elle ne tue pas. La priorité médicale est donc souvent accordée à la réduction de ce risque et à l'amélioration de l'observance non-médicamenteuse. Nous pointons d'ores et déjà une incompatibilité entre les attentes du médecin et celles de certains patients sur ce qui est le plus important en termes d'amélioration de la santé.

De plus, comme nous l'avons souligné en deuxième partie, certains patients sont également confrontés à la maladie de leur conjoint ou de leurs enfants, qui prend alors beaucoup plus d'importance que la leur. Dans un cas, c'est donc un autre problème de santé qui prend le pas sur le cardiovasculaire ; dans l'autre, c'est celui d'un proche, qui est tout aussi préoccupant sinon plus. La question qui se pose alors est celle de l'écart entre les préconisations de l'OMS, selon lesquelles « la santé est un état complet de bien-être » et l'ETP doit permettre au patient de « mieux vivre avec sa maladie », et les attentes d'un médecin généraliste face à la maladie ou au risque cardiovasculaire. Pour certains patients, cet état complet de bien-être n'est pas atteignable tant que leur conjoint est malade ; pour d'autres, la difficulté de bien vivre avec sa maladie s'applique plus à la dépression, aux insomnies ou aux rhumatismes qu'à la maladie cardiovasculaire. Pour un médecin, le risque le plus délétère est sans aucun doute le cardiovasculaire, c'est donc sur celui-ci qu'il doit idéalement intervenir au plus tôt. Enfin, au-delà même de cet écart dans les représentations, certains problèmes de santé dits "autres" affectent directement le maintien d'une bonne observance non-médicamenteuse. C'est par exemple le cas de l'arthrose, de la bronchite chronique ou du surpoids, qui peuvent empêcher les patients de pratiquer une activité physique régulière, ou de la dénutrition gériatrique qui peut poser problème par rapport à l'alimentation. Que faire dans ce cas ? Que traiter en premier ? Sur quoi insister ? Certains généralistes peuvent être conscients de ces écarts et compréhensifs, d'autres n'en sont pas conscients ou n'y accordent pas d'importance, mais dans tous les cas, ils sont souvent confrontés à cette difficulté et n'ont que peu de moyens d'y remédier.

Pour commencer, voyons comment les médecins réagissent par rapport à ces écarts. Cela dépend en grande partie de la catégorisation qu'ils font de leurs patients et de leur attitude face à la maladie. Pour des médecins comme le Dr Loiseau ou le Dr Grimaldi, qui ont fixé une bonne fois pour toutes le profil de leurs patients et les raisons auxquelles ils attribuent leur inobservance, la possibilité d'une différence entre leurs propres buts et ceux poursuivis par

leurs patients n'est que peu questionnée. Les explications aux défauts d'observance sont pour eux figées : origines sociales ou culturelle ou encore patrimoine génétique pour le Dr Grimaldi, absence de volonté pour le Dr Loiseau, elles sont pour ainsi dire toutes trouvées et n'ont d'après eux pas de solution. Leurs tentatives d'éducation thérapeutique se limitent alors au conseil minimal ou à l'orientation vers un centre dans lequel les patients seront bien obligés de modifier leur conduite. D'autres médecins semblent plus ouverts aux raisons pour lesquelles leurs patients ne suivent pas leurs recommandations parviennent à envisager le fait que ce qu'ils proposent ne cadre pas toujours avec ce que leurs patients imaginent. De leur propre aveu toutefois, cette progression en direction de la rationalité de ces patients n'est que partielle et reste très difficile. Selon le Dr Boudeux , ils ont besoin d'indices pour réaliser à quel point les écarts peuvent être importants. Ces indices peuvent venir de patients ou de l'entourage des médecins eux-mêmes, comme elle l'explique :

« Je l'ai vu, je l'ai vu grâce à mon mariage, puisqu'un mariage ce sont deux familles qui ont des cultures différentes et j'ai vu l'inéducation totale diététique dont avait bénéficié mon mari, en voyant ma belle-mère cuisiner je comprends tout à fait, les doses d'huile, les doses de beurre, quand elle fait des tartines de beurre à mes enfant, je suis effarée sur les quantités de beurre, par rapport aux quantités que j'ai vues chez moi... [...] et donc c'est très difficile d'évaluer les quantités puisque les gens pensent tout « c'est normal », et normal, les quantités d'huile et de beurre c'est ce qu'ils ont vu chez eux, et ça peut varier vraiment du simple au quintuple, une tartine ou la quantité d'huile dans une poêle. [...]

Donc des choses comme ça ce sont pas des choses qu'on apprend à la fac. Ce sont des choses qu'on apprend par les hasards de la vie, en observant les gens, en observant son conjoint ou sa belle-famille, parce que observer ma mère bah c'est déjà fait, c'est rentré dans mes représentations, donc c'est pas comme ça que j'apprends ; on apprend énormément en observant les gens. [...] je crois que je ne peux pas imaginer, c'est un des grands trucs que j'ai appris en faisant ce métier et en découvrant les méthodes de recherche qualitatives, c'est qu'on ne peut pas s'imaginer ce que peuvent penser les gens si on n'a pas eu la puce à l'oreille par d'autres patients. »

La proximité avec les patients joue un rôle important : il faut qu'ils puissent se confier un minimum pour que les médecins puissent espérer jeter un coup d'œil dans leur quotidien. Le Dr Boudeux , à qui cette thématique tient décidément à cœur, raconte également qu'il a fallu qu'un patient lui dise qu'il ne prenait pas ses antibiotiques le week-end parce qu'il buvait pour qu'elle apprenne que certaines personnes fonctionnent de cette façon. Cela lui permet désormais d'anticiper sur cette situation mais sans cette "confession" de la part de ce patient, elle ne l'aurait jamais su. Le Dr Lapace travaille lui aussi énormément sur la confiance que ses patients placent en lui et, de fait, il semble qu'ils lui racontent beaucoup

de choses, que ce soit en consultation ou lors d'événements autres (puisqu'il est très actif dans sa commune).

Être conscient de tels écarts ne serait-ce que dans les représentations de ce qui est la norme est important, même sur des choses aussi insignifiantes en apparence que la quantité d'huile dans une poêle. Ce n'est toutefois qu'un début. En ce qui concerne l'huile ou les antibiotiques, une fois que le médecin sait comment les choses se passent pour tel ou tel patient, il peut réexpliquer, décrire ou donner des exemples concrets ; c'est ce que fait le Dr Boudeux . La difficulté est plus grande lorsqu'il s'agit de représentations plus larges, moins spécifiques. Comme nous venons de le voir avec la question de l'espérance de vie, les buts poursuivis par les médecins et les patients peuvent être très différents, et nous ne parlons pas là d'une simple affaire de dosage des aliments. Le fait de concevoir que des différences existent déjà à ce niveau est néanmoins un avantage qui permettra au médecin d'en anticiper d'autres et notamment celles qui concernent la hiérarchisation des souffrances physiques ou psychologiques autres que liées au cardiovasculaire. Le Dr Boudeux est par exemple au courant qu'une de ses patientes, diabétique, obèse et ancienne fumeuse vient systématiquement en voiture au cabinet alors qu'elle n'habite qu'à 1,5 km. Là où le Dr Loiseau s'arrêterait probablement à dire qu'elle ne marche pas parce qu'elle ne veut pas, le Dr Boudeux avance le fait que son surpoids et sa bronchite chronique lui rendent la marche à pied difficile, voire douloureuse. La question pour cette patiente n'est donc pas tant sa volonté ou son absence de volonté pour marcher mais le fait que d'autres pathologies, qui s'expriment plus en quelque sorte, limitent ses possibilités. C'est un peu la même chose pour M. Romilly. Nous avons déjà mis en évidence les nombreuses justifications qu'il avance pour expliquer qu'il ne fasse plus d'activité physique : outre la solitude, le prix de la piscine et le mauvais temps, il faut dire aussi que son corps n'est plus en état de faire beaucoup d'activité physique, ayant été mis en congé longue maladie pour douleurs chroniques au dos et aux genoux. Ces patients savent sans doute¹³⁵ que leur état cardiovasculaire est mauvais et à risque pour eux, et que certaines modifications du mode de vie arrangerait probablement la situation. Cependant, s'ils doivent souffrir pour cela, l'opération perd nettement de son intérêt. M. Romilly préférera ne pas avoir trop mal au genou, ce qui le gêne dans sa vie quotidienne, qu'améliorer sa condition cardiovasculaire qui elle ne le gêne pas.

¹³⁵ M. Romilly, par exemple, a beau multiplier les bravades par rapport à l'autorité médicale, il prend tout de même ses médicaments parce qu'il n'est « pas suicidaire » et qu'il a déjà fait un infarctus.

18.4. Gérer cette variété : des “solutions” pas toujours très au point

D'un médecin qui “catalogue” ses patients comme « *des gens qui se laissent vivre* » ou des gens qui n'ont pas envie de changer à un médecin plus attentif à des priorités qui seraient différentes des siennes, nous pouvons considérer qu'il y a une certaine progression en termes d'éducation. Une fois que ces priorités ont été identifiées, comment les gérer ? Un médecin comme le Dr Mounez considérera que son travail ne consiste pas à faire changer les priorités de ses patients. Si elles changent d'elles-mêmes (il ne dit pas ni comment ni pourquoi), alors il s'en occupera, mais tant que le patient estime qu'il préfère faire un infarctus plus tard mais ne pas faire une crise d'asthme à chaque fois qu'il essaye de marcher, il dit respecter sa position. Il ne pratiquera donc pas plus d'éducation thérapeutique qu'un médecin comme le Dr Loiseau. La plupart, cependant, estime que même s'ils connaissent et comprennent leurs origines, ces priorités doivent être modifiées dans l'intérêt du patient et également parce qu'il en va de leur devoir de médecin. Dans ce cas, quelles possibilités s'offrent à eux ? Il ne s'agit plus ici de « faire prendre conscience » au patient de son risque mais de capter son attention pour la diriger vers le cardiovasculaire et l'amener à hiérarchiser différemment ses priorités.

18.4.1. Obliger le patient ?

Nous l'avons vu dans la partie précédente, certains médecins optent rapidement pour une approche que nous avons qualifiée de directive. Comme ils pensent de toute façon qu'un patient ne modifiera rien de lui-même tant qu'il ne souffre pas et qu'ils considèrent le risque cardiovasculaire comme prioritaire, ils vont soit donner des prescriptions qui ressemblent à des ordres, soit orienter leurs patients vers des stages d'ETP en centre hospitalier, dans lesquels ils n'auront guère d'autre choix que de se conformer à un nouveau mode de vie. Cette possibilité reste toutefois réservée à des personnes retraitées, en arrêt longue maladie ou en invalidité ; pour celles ayant conservé ou repris une activité professionnelle, il est hors de question d'aller passer trois semaines ou plus dans un hôpital. De plus, cette logique directive repose tout de même sur le consentement du patient : en France, on ne peut obliger un patient à se soigner s'il est majeur et responsable, et nous ne sommes pas (encore) au même point que certains pays comme la Hongrie qui sanctionnent les patients jugés non-observants¹³⁶. L'approche directive ne peut donc théoriquement fonctionner qu'avec des patients un minimum volontaire, qui ne sont pas dans un refus de soin total et qui ont un peu de temps devant eux, lorsqu'on parle des stages en tout cas. Cela pose déjà

¹³⁶ Depuis avril 2012, les diabétiques sont soumis tous les trois mois à un test sanguin. Si leur taux d'hémoglobine glyquée augmente deux fois dans l'année au-delà de limites fixées par décret, ils se verront privés aux médicaments les plus efficaces et également moins bien remboursés (lequotidiendumedecin.fr, 23/04/2012)

certaines limites à son fonctionnement. De plus, une de nos hypothèses au départ de cette recherche supposait que cette méthode comporte un grand risque d'échec sur le long terme en ce qu'à force de déresponsabiliser le patient en assurant son traitement par des moyens indépendants de sa volonté, celui-ci risquait de se désengager de la relation et du processus thérapeutique. En d'autres termes, qu'un patient pouvait effectivement être obéissant plus qu'autonome, se conformant scrupuleusement aux prescriptions, mais que cela ne pouvait durer sur tout le temps long de la maladie chronique. Nous avons alors constaté quelque chose de curieux : les trois seuls patients qui nous semblent avoir modifié leur mode de vie uniquement en suivant à la lettre les prescriptions médicales¹³⁷, M. Hauron, M. Deslandes et M. Valentin, sont suivis par des médecins qui ne font clairement pas partie des plus directifs, les Dr Carmelo et Mounez. De plus, les médecins les plus favorables à l'approche directive sont également les plus pessimistes quant à leurs possibilités d'action. Enfin, aucun patient ne nous a décrit son changement de mode de vie comme entièrement lié à l'effort de son médecin. Que déduire de ces trois constatations ?

Tout d'abord, il nous semble intéressant de constater que les médecins qui défendent le plus cette approche sont ceux qui estiment avoir le moins de résultats. Il s'agit là d'une considération subjective : comme nous l'avons déjà dit, l'observance n'est ni évaluable, ni quantifiable, et nos enquêtés le savent. Cependant, ils ont l'impression de ne pas réussir à faire changer beaucoup de patients, faisant preuve d'un pessimisme affirmé, contrairement aux généralistes les plus jeunes¹³⁸. Ceci est selon nous un constat d'impuissance mais aussi d'échec de leur méthode. Que nous ayons affaire à des médecins expérimentés estimant que rien ne fonctionne mais que c'est encore cette façon de faire qui est la moins inefficace, ou à des médecins plus jeunes qui considèrent qu'ils ont échoués lorsqu'ils en arrivent à une extrémité trop directive, il ne s'agit bien que d'un pis-aller. Ainsi, même ses partisans voient le modèle directif non pas comme une solution mais comme un recours, sans toutefois être convaincus qu'il va fonctionner.

Ensuite, ce constat selon lequel tous les patients ont donné des justifications multiples à leur observance ou leur inobservance est révélateur du fait que considérer que le médecin est la seule source de savoir et que ses tentatives d'éducation thérapeutique sont les seuls éléments de savoir que le patient reçoit est erroné. Tous ont ainsi décrit ou fait apparaître l'influence de leur époux ou épouse, de leurs enfants, de leurs amis, des membres de leur

¹³⁷ Même si eux-mêmes le présentent différemment, cf. Partie 2, 6.3.3.

¹³⁸ Rappelons que le Dr Loiseau est conscient de cette subjectivité dans l'évaluation, en tout cas pour les autres. Il pense que les médecins qui croient avoir fait changer beaucoup de patients se font bernier tandis que lui aurait une estimation beaucoup plus réaliste de son taux de réussite.

association le cas échéant, de ce qu'ils ont lu, vu, entendu, ou tout simplement le train de leur vie (autres maladies, déménagements, changements professionnels, etc.). Il nous semble donc essentiel de rappeler le fait que dans le cas des maladies cardiovasculaires chroniques, la transmission officielle et volontaire faite par le médecin n'est pas, et de loin, le seul phénomène éducatif auquel est confronté le patient. Les savoirs sur ce type de maladie et sur les modifications du mode de vie qui l'accompagnent circulent et se diffusent indépendamment des essais d'éducation thérapeutique menés par des professionnels. Cela n'est certainement pas nouveau et a été étudié à plusieurs reprises en sciences sociales. Il nous semble toutefois qu'il manque une analyse éducative de cette situation, en particulier lorsque nous nous penchons sur l'approche directive. En effet, comment imaginer que la prescription d'un médecin, si autoritaire soit elle, réussisse à contrebalancer entièrement ce monde de savoirs et d'influences dans lequel évolue le patient ? Le point de vue que défendent les "désabusés" ou même les "guides", selon lequel en s'appuyant sur une autorité d'origine à la fois institutionnelle et personnelle, humaine, ils pourraient amener leurs patients à faire exactement ce qu'ils leur ont prescrit, y compris en termes de transformation des conduites, nous paraît à tout le moins audacieux. De plus, cette façon de voir les choses tend encore une fois à neutraliser la question des conditions dans lesquelles se transmettent les savoirs, du fait de cette dénégation de l'environnement extérieur à la consultation, qui représente pourtant l'essentiel de la vue du patient. Dans leur approche, le patient modifie son mode de vie parce qu'il a suivi leurs conseils, ou ne le modifie pas parce qu'il n'en a pas envie. Cette autorité, quelle qu'en soit la facette privilégiée, a évidemment des effets ; croire que ces effets sont les principaux responsables de la transformation ou de son absence nous semble être un impensé éducatif fort.

Pour finir, revenons au cas intrigant de ces trois patients, MM. Hauron, Valentin et Deslandes. Il semble qu'ils aient tous les trois intégrés de nouvelles habitudes de vie et qu'ils respectent quasiment à la lettre les règles hygiéno-diététiques. M. Hauron fait tout cuire à la vapeur, ne mange quasiment plus de viande rouge et court deux à trois fois par semaine. M. Valentin a une activité physique suffisante via son travail dans les vignes, mange moins et a supprimé les pâtisseries et charcuteries qui étaient son problème principal du point de vue nutritionnel. M. Deslandes marche une demi-heure à une heure chaque jour, ne mange lui non plus presque plus de viande ni de dessert et ne boit plus d'alcool. Notons que M. Valentin et M. Hauron avait arrêté la cigarette bien avant leur diagnostic. Tout se passe comme s'ils suivaient scrupuleusement des règles bien établies. Or, M. Valentin et M. Deslandes sont suivis par le Dr Mounez, qui ne nous a pas paru directif, bien au contraire, et M. Valentin est suivi par le Dr Carmelo, qui n'est pas non plus spécialement orientée vers la coercition (« *de toute façon on peut pas le forcer à faire quoi que ce soit hein !* », même si

elle est moins "flegmatique" que le Dr Mounez. Comment expliquer alors que les patients qui paraissent quasiment être dirigés sont parmi ceux qui le sont en réalité le moins ? Et quelles explications les médecins et les patients eux-mêmes trouvent-ils à cette situation ? Pour le Dr Mounez, cela ne vient pas de sa direction mais simplement du temps qui passe. Pour lui, cela a suffi à ce que ses patients intègrent de nouvelles façons de vivre. Le Dr Mounez serait un médecin-tortue pour Lafontaine : « rien ne sert de courir, il faut partir à point » est une devise qui lui siérait tout à fait. Il estime qu'en laissant du temps à ses patients, en ne leur mettant pas de pression et en ne les obligeant à rien, ils finiront par modifier certaines choses sans qu'ils voient cette modification comme un effort. Cette vision des choses est d'ailleurs confirmée dans les discours de ses patients ; ils emploient tous les deux à plusieurs reprises des termes comme « *progressif* » ou « *progressivement* » pour expliquer la transformation de leur mode de vie. Peut-on pour autant en déduire qu'ils se sont mis d'accord sur la question ? Cela est difficile à dire, il nous semble plutôt que le discours du Dr Mounez a pu finir par se diffuser chez ses patients. Le Dr Carmelo n'a pas d'explication à la spectaculaire adaptation de M. Hauron mais elle en est admirative et l'encourage autant que possible. De manière générale, pas spécialement appliquée à ce patient, il semble tout de même qu'elle emprunte un peu la même voie que le Dr Mounez, celle de laisser au patient le temps de s'habituer : « *Enfin moi je fais comme j'ai fait avec mes enfants, j'ai évité de leur taper sur la tête [...] moi je les bloque pas. J'attends que ça vienne tout doucement* ». Du côté des patients, nous avons pointé le fait que pour M. Hauron et M. Valentin en tout cas, il y avait effectivement modification des habitudes mais pas des habitus. Les transformations ont selon nous réussi parce qu'elles n'impliquaient pas de changement fondamental dans leur façon de vivre leur vie puisque les règles de base telles que laisser l'épouse s'occuper de la cuisine (pour M. Valentin) ou économiser de l'argent ou arrondir les fins de mois (en arrêtant le tabac et en continuant de travailler le plus possible) n'entrent pas en contradiction avec ces nouvelles prescriptions.

En définitive, que nous dit le cas de ces patients ? D'après nous, ils sont une preuve supplémentaire du fait que si le modèle directif est un modèle qui fonctionne en apparence, il n'en est rien, les patients semblant les plus sensibles à une direction rigide étant en réalité suivis par des médecins plutôt souples. Bien sûr, il pourrait très bien ne s'agir que de cas isolés, de contre-exemples qu'une autre étude pourrait invalider. Le fait de bénéficier d'un regard croisé sur ces situations, puisqu'il s'agit de cas où nous avons rencontrés les médecins et leurs patients, nous permet toutefois de penser que sous la réussite d'une apparente coercition, se trouve autre chose. Nous allons donc à présent nous pencher sur le modèle empathique tel qu'il est appliqué concrètement, afin de voir quels sont ses effets.

18.4.2. « On ne fait rien sans le patient » : le modèle empathique est-il la piste à suivre ?

Étant donné le relatif échec du modèle directif, penchons-nous à présent sur son opposant, voire son remplaçant moderne, le modèle empathique. D'après la littérature, la médecine a changé de paradigme dans les années quatre-vingt, passant du modèle dit « traditionnel », directif, à un modèle plus tourné vers le patient, initié par des médecins tels que Michael Balint, dit « empathique » car prenant en compte le patient comme une personne et non comme une maladie à soigner. Ce changement de paradigme est en partie à l'origine des débuts de l'éducation thérapeutique, en ce qu'elle devrait permettre au patient de mieux comprendre sa maladie et par là même de l'associer à son traitement et de l'aider à mieux vivre avec sa maladie, comme nous l'avons déjà écrit maintes et maintes fois. Dans leur discours, quasiment tous nos enquêtés (à part quelques irréductibles comme le Dr Loiseau) sont favorables à ce changement de point de vue, comme en témoignent ces citations :

« [...] on est capable de rien du tout, on n'est pas décisionnaire. Moi je dis toujours au patient, « vous savez que y'en a un des deux qui commande ici ? » et je dis toujours « c'est vous hein, parce que vous venez si vous voulez, vous m'écoutez si vous voulez, vous revenez si vous voulez, moi je ne peux rien du tout », je ne suis qu'un outil moi. »
(Dr Mousquet)

« Ben c'est lui qui a agi aussi par lui-même, [...] ça l'a motivé complètement, donc ça a pas été trop dur pour moi. Donc c'est un bon cas, pour moi, car je n'ai rien eu à faire quasiment » (Dr Marius)

« Et puis finalement, c'est venu de lui-même, moi j'ai rien fait, quasiment, et puis il se trouve que voilà... » (Dr Coupavou)

« Enfin moi en tout cas je pense qu'on peut pas faire sans les gens » (Dr Mounez)

De même qu'à l'école on a tenté de remplacer le modèle de l'instruction par celui de l'éducation, que l'enseignement républicain est passé de l'apprentissage par cœur des préfectures et des sous-préfectures françaises à des cours d'éducation civique, le modèle empathique a tenté de passer de l'obéissance aveugle à la décision partagée. À présent, dans notre travail de terrain, combien de cas de décision partagée pouvons-nous réellement compter ? Et surtout, combien de cas pour lesquels ces décisions partagées ont débouché sur une transformation du mode de vie dans le sens attendu par le médecin ? Difficile à dire. Notre hypothèse de départ concernant ce modèle était à l'inverse de celle portée sur le modèle directif. Il s'agissait de poser la question suivante : à trop faire porter la responsabilité du soin sur le patient, le médecin ne risque-t-il pas de le placer dans une situation trop compliquée à gérer et de dégrader la relation thérapeutique, compromettant ainsi le bon déroulement du traitement ?

Reprenons nos exemples de MM. Valentin et Hauron. Ces deux patients sont, nous l'avons dit, à considérer comme observants, c'est d'ailleurs l'avis de leurs médecins. Nous avons établi que cette observance n'était pas liée à un l'application du modèle directif. Est-ce à dire que le modèle empathique fonctionne avec eux ? Cela cadrerait avec ce que décrivent les Dr Mounez et Carmelo quant à leur façon de procéder. Cependant, ils font tous deux partie des patients qui ont le moins de savoirs sur la maladie, dont la transmission importe peu pour leurs médecins traitants respectifs. Bien qu'il fasse des efforts pour s'informer, M. Hauron peine à faire le lien entre les infarctus et le risque cardiovasculaire et fait partie des gens qui attribuent leurs changements de glycémie à leurs épisodes de stress¹³⁹, ce que la plupart des médecins ne valide pas. M. Valentin ne relie pas du tout dans la conversation son diabète, son cholestérol et son risque cardiovasculaire global mais lui ne cherche pas d'information, il considère que tant que « ça marche » il n'a pas besoin d'en savoir plus. Cet état de fait ne cadre que moyennement avec les idéaux du modèle empathique et de l'éducation thérapeutique. Comment peut-on envisager de parler d'une décision partagée au sens voulu par les institutions de santé alors même que les patients semblent ne pas bien comprendre en quoi consiste leur maladie et leur traitement ? De fait, et comme nous l'avons déjà signalé, peu de patients mentionnent l'intervention de la médecine dans leurs changements de mode de vie, qu'il s'agisse d'une intervention directive ou empathique. Il est vrai cependant que certains, principalement parmi les membres d'associations de patients, nous disent avoir beaucoup dialogué avec leur médecin, mais principalement à propos de leur traitement médicamenteux. Il semble donc que les patients eux-mêmes aient bien intégré une certaine logique de l'acteur dont nous parlions en première partie, cette logique selon laquelle l'individu doit être acteur de sa formation, de sa carrière... mais aussi de son traitement et de sa maladie. Dès lors qu'ils s'en emparent pleinement et acceptent de chercher des soutiens, des solutions partout ailleurs que chez leur médecin, on se trouve effectivement dans la situation à risque évoquée plus haut, d'un fort investissement personnel en début de traitement, puis d'un essoufflement dû au manque d'accompagnement, et ce malgré les échanges possibles avec le généraliste.

De plus, malgré cette logique individualiste et rationaliste, le patient est tout de même évalué régulièrement en ce qui concerne son observance. Si ses résultats ne sont pas bons, il

¹³⁹ « [...] ça me plaît pas ici rien que le site me plaît pas voyez rien que l'appartement il est complètement pourri y'a la mosquée à côté après ils viennent nous foutre le bordel enfin si je peux me permettre en bas là c'est dans un état lamentable et des fois ça me comme je suis diabétique ça me fait monter le taux de sucre. Le stress aussi enfin tout et quelques palpitations mais c'est pas, je sais pas, oh mais est-ce que tout ça a un lien avec le cardiovasculaire ? ». C'est un point de vue que nous avons également retrouvé plusieurs fois sur les forums consacrés au diabète de type 2.

pourra être sermonné comme un écolier, sans pour autant qu'on l'aide à les améliorer puisque ses apprentissages devraient « venir de lui-même », conformément aux théories du constructionnisme radical. Cette situation problématique, due au fait qu'on fait croire au patient qu'il est le seul responsable de son bien-être alors que celui-ci dépend de bien d'autres éléments, peut certainement être désamorcée puisque certains patients parviennent malgré tout à transformer leur mode de vie. Mais comment ? Ces exemples montrent bien la nécessité de dépasser l'opposition entre modèle empathique et modèle directif, mais également la difficulté qui réside dans ce dépassement. En effet, ces deux modèles sont mis en échec dans la plupart des cas à cause de ces écarts non seulement entre les formes de rationalité mais aussi plus concrètement entre les représentations sur la maladie et l'observance ; écarts entre les médecins, entre les patients et entre les médecins et les patients, ce sont toutes ces différences, ces hétérogénéités qui rendent impossible le fait de diriger strictement le patient ou de le laisser manœuvrer entièrement seul. Selon nous, les conditions offertes par la consultation de médecine générale sont loin d'être suffisantes pour aborder la question avec plus de subtilité. La plupart des généralistes ont toutefois mis en place des stratégies de contournement – plus que de dépassement – de ces écueils, qui sont là aussi plus ou moins efficace selon les patients.

18.4.3. « Prendre une ville ou gagner la guerre » : les errements de la pédagogie par objectifs

Nous avons évoqué en première partie la forte influence du courant de la pédagogie par objectifs en éducation thérapeutique, reprenant au passage les mots de Meirieu concernant les finalités de cette approche pédagogique : permet-elle de « prendre une ville » ou réellement de « finir la guerre » (Meirieu, 2008) ? En d'autres termes, découper les apprentissages en objectifs, voire en compétences selon les indications de la HAS, est-il un moyen viable pour aider le patient à vivre au mieux avec sa pathologie ? Cette approche permet-elle de dépasser un modèle directif dans lequel le patient n'a pas son mot à dire et un modèle empathique qui ne prend plus suffisamment en compte les nécessités spécifiques à la maladie cardiovasculaire ? Le Dr Coupavou et le Dr Carmelo, par exemple, semblent le penser. Elles sont toutes deux très favorables à la construction d'objectifs en commun avec les patients. Pour le Dr Coupavou, cela passe par l'examen de ce que sait le patient sur sa maladie et de la façon dont il vit au quotidien : vit-il en couple, a-t-il des enfants, un jardin, un chien, une voiture ? Elle prend en compte tous ces éléments très concrets que lui confie le patient pour élaborer des objectifs précis : ne pas manger de pâtisserie au goûter, continuer d'acheter du bon beurre plutôt que de la margarine mais en mettre moins sur les tartines, jouer dans la piscine avec les petits-enfants, etc. Le Dr Carmelo procède à peu près de la même façon. Toutes deux s'efforcent, comme également le Dr Boudeux, de ne rien imposer à leurs patients. Ces trois médecins sont persuadés que se trouvent, quelque part,

des objectifs qui satisferont certaines nécessités biomédicales tout en n'étant pas compliqués ni désagréables à mettre en œuvre pour le patient. De cette façon, elles estiment plus ou moins parvenir à leurs fins (le Dr Coupavou, plus jeune, est aussi la plus optimiste à ce propos, les autres sont plus nuancées). Dès lors, deux questions se posent : cette réussite qu'elles évaluent elles-mêmes est-elle confirmée par les patients ? Et surtout, de quelle réussite parle-t-on ? S'agit-il de faire acquérir aux patients les compétences que liste la HAS¹⁴⁰ ? De modifier leur mode de vie ? De modifier leurs constantes physiologiques ? De faire en sorte qu'ils se sentent le mieux possible avec leur maladie ? Ces exigences sont-elles d'ailleurs compatibles ? Il nous semble qu'en faisant ce qu'elles font, ces généralistes favorisent plus l'établissement d'un *status quo*, un compromis entre ce qu'elles-mêmes souhaiteraient voir et ce que le patient est disposé à modifier. De même qu'ils apposeraient leur signature au bas d'un contrat de prestataire, les patients sont effectivement engagés dans le processus : il y a eu négociation du but à atteindre et de son coût mais une fois que le résultat de cette négociation est fixé et acté, le patient n'a plus qu'à faire exactement ce qui y est demandé. En surface, cela donc donne l'impression d'une pédagogie très humaniste et empathique. Humaniste et empathique, cette approche l'est assurément¹⁴¹ ; en revanche, peut-on parler de pédagogie, de transmission de savoirs ? Y'a-t-il réellement un enseignement et un apprentissage à la suite de l'établissement de ce contrat ? D'après notre enquête auprès des patients, cela nous paraît être un constat téméraire.

Dans un premier temps, il nous semble avoir largement démontré que le cadre de la maladie cardiovasculaire chronique se prête assez peu à l'appellation catégorique d'apprentissage. D'une part parce que les attentes des médecins ne sont pas uniformes. D'autre part parce que "l'apprentissage" n'est pas quelque chose de fixe, évaluable, mais un phénomène dynamique, mouvant et variables en fonction des situations sociales. Que dire d'un patient comme M. Bourdon qui a entièrement modifié son mode de vie habituel, quotidien mais pour qui cette modification disparaît dès qu'il reçoit des amis ou est invité ? Observant ou pas observant ? A-t-il appris ou pas, ou un peu seulement ? Dans un second temps, il nous semble que les objectifs que proposent ces généralistes ne permettent que la modification à court terme et partielle du mode de vie et surtout rendent le patient en quelque sorte

¹⁴⁰ Pour rappel, en-dehors des compétences strictement techniques, la HAS détaille des compétences directement liées à la maladie telles que « mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.) » ou « prévenir des complications évitables » mais également plus psychologiques, tournées vers la modification de la personnalité : « se connaître soi-même », « avoir confiance en soi », etc.

¹⁴¹ Comme peut l'être également l'approche directive, malgré des dehors moins engageants.

dépendant de leur intervention. Expliquons : comme nous l'avons dit, ces objectifs sont concrets, précis et négociés. Ce sont là leurs trois caractéristiques principales. Cela laisse à penser que, sous couvert d'approche empathique et rationnelle (cf. titre 3 de cette partie), l'approche par objectifs est d'une certaine manière très comparable à l'approche directive, en plus nuancée. Ces objectifs, bien que négociés, sont en effet tellement précis que le patient peut très bien se contenter de les appliquer exactement – sous réserve qu'il les ait bien compris – et ne rien apprendre. Nous entendons par « ne rien apprendre » le fait que si la situation varie un tout petit peu de celle qui a été décrite, analysée puis négociée en consultation, le patient ne saura pas quoi en faire parce qu'il n'aura pas appris à faire usage des règles que le médecin a tenté de lui transmettre au travers de ces exemples. Il ne saura les utiliser de manière créative dans un contexte nouveau. De même qu'un enfant peut très bien donner la bonne réponse à une question donnée lorsqu'il a appris son cours par cœur, alors même qu'il ne comprend rien à ce qu'il est en train de dire, un patient peut produire le bon comportement¹⁴² en termes de santé mais être incapable de dire pourquoi il le fait (autrement que « parce qu'on me l'a demandé ») et surtout incapable de l'adapter à une situation nouvelle. Dès lors, tout dépend de ce qu'on veut bien faire reposer sur les termes d'éducation thérapeutique. Si l'idée est de faire en sorte que le patient aille physiquement, médicalement mieux tout en n'ayant pas l'impression de faire trop de sacrifices par rapport à sa vie d'avant le diagnostic, on peut considérer que l'approche par objectifs est un succès, du moins pour ceux qui sont régulièrement suivis et qui remplissent effectivement les objectifs de la manière à laquelle pensait le médecin lorsqu'il les a donnés. Nous allons voir que ce problème de compréhension est plus épineux qu'il n'y paraît à première vue et si l'un des prérequis de l'approche par objectifs est l'explicitation, cette dernière notion et son utilisation en ETP sont largement critiquables.

18.4.4. Pas d'objectifs mais des compétences ?

Nous l'avons vu, ce que les médecins pratiquent lorsqu'ils parlent d'objectifs sont des buts à atteindre assez concrets. La Haute Autorité de Santé a un point de vue un peu différent sur cette question puisqu'elle prône l'approche par compétences, une évolution relativement récente des approches constructivistes et par objectifs. Ces compétences se veulent être des outils universels permettant à chacun de s'adapter à n'importe quelle situation. Admettons que cela est tentant, en particulier lorsqu'un pays est confronté à un problème de santé publique aussi préoccupant que les maladies cardiovasculaires chroniques et leurs conséquences. Rappelons que ces compétences sont détaillées en deux catégories, celles

¹⁴² Le choix du terme, explicitement behavioriste, est voulu, la PPO s'en inspirant énormément.

d'autosoin et celles d'adaptation. Voici le tableau tiré d'un document de la HAS qui les présente :

<p>Les compétences d'autosoins</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Soulager les symptômes.▶ Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.▶ Réaliser des gestes techniques et des soins.▶ Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).▶ Prévenir des complications évitables.▶ Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.▶ Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.
<p>Les compétences d'adaptation</p> <ul style="list-style-type: none">▶ Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.▶ Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.▶ Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.▶ Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.▶ Prendre des décisions et résoudre un problème.▶ Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.▶ S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Tableau 9 : Compétences visées par l'éducation thérapeutique du patient, HAS 2007

Ces compétences, nous dit le même document, cette série de recommandations éditée sous la forme d'un guide pratique par la HAS, doivent être négociées puis communiquées « sans équivoque » au patient. Elles peuvent éventuellement être (un peu) plus spécifiques, comme le précisent Gagnayre et d'Ivernois, en transformant par exemple « *mettre en œuvre des modifications à son mode de vie* » en « *réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine* » (d'Ivernois & Gagnayre, 2001). Mais même ainsi spécifiées, elles restent très vagues par rapport à des objectifs tels que ceux que nous venons de voir. L'APC repose une idée principale selon laquelle il est possible de développer des capacités à accomplir des tâches diverses (résoudre un problème de mathématiques, adapter son régime en toutes circonstances ou évaluer son suivi médicamenteux, par exemple) indépendamment du contexte de ces tâches. On retrouve cette idée dans les concepts de compétences transversales, pluridisciplinaires ou de métacognition. Il serait donc possible de "réfléchir sur sa réflexion" et de dégager certaines capacités détournées permettant de comprendre ce qu'on est en train de faire et pourquoi on le fait. Fer de lance de certains pédagogues depuis les années quatre-vingts, cette conception, qui découle directement des besoins de la formation professionnelle, s'est beaucoup diffusé dans les milieux éducatifs, bien qu'elle est critiquée sur de nombreux plans. Le but n'est pas ici de faire un argumentaire contre ou pour

l'APC mais bien de montrer qu'en tout cas dans le cadre de l'éducation thérapeutique, elle ne nous semble pas adaptée.

Premièrement, cette approche a beau prôner le fait d'exploiter les talents de l'apprenant, en faisant surgir des capacités de sa personnalité même (Le Boterf, 1994), elle ne s'interroge que rarement, pour ainsi dire jamais, sur les conditions d'émergence de ces talents. Cela laisse alors libre cours aux interprétations, nous ramenant par exemple aux représentations des médecins sur leurs patients : s'ils estiment, comme certains, que tel ou tel patient n'a pas en lui ces capacités parce qu'il est diabétique et que par définition c'est « quelqu'un qui se laisse vivre », pour reprendre le Dr Grimaldi, il sera alors impossible de faire émerger ses compétences de changement. Au contraire, des médecins qui croient en l'influence du temps long, comme les Guides, considéreront qu'ils ont permis à ce "talent" d'émerger chez certains patients simplement grâce au temps qui passe. Qu'ils s'agissent de ceux "qui l'ont" ou de ceux "qui ne l'ont pas", le problème est le même : une évacuation complète de la question de l'origine de ces possibilités, une négation des conditions de leur émergence et donc de la situation éducative. Or, pour reprendre le bon mot de Brousseau, rechercher dans les caractéristiques individuelles de l'apprenant pour comprendre la nature des difficultés qu'il rencontre *« est une attitude analogue (aussi vaine) que celle qui chercherait à expliquer pourquoi l'eau fuit d'un seau percé en analysant les différences de qualité entre l'eau qui est sortie et celle qui est restée, comme si les raisons de la fuite résidaient dans la qualités propres à l'eau. »* (Brousseau, 1980, p. 181).

Deuxièmement, l'APC part du principe qu'il est possible de décontextualiser entièrement les connaissances, les transformant en des éléments éthérés, transférables d'un milieu à l'autre. Comme le présente le sociologue canadien Baillargeon, c'est *« [U]n peu comme si on demandait désormais à l'école qu'elle apprenne à jouer, mais sans préciser si c'est de hockey, de patiences ou d'échecs qu'il s'agit »*. Dans le cas des maladies chroniques, il faudrait donc que les éducateurs – en l'occurrence les médecins généralistes – soient capables de faire naître ou de découvrir chez le patient (*cf.* ci-dessus) des capacités transversales, applicables aussi bien à leur vie avec la maladie qu'à leur vie habituelle. Les moyens de résoudre une certaine tâche sont jugés plus importants que la résolution en elle-même, en ce que développer ces moyens permettrait à l'apprenant de résoudre ensuite n'importe quelle tâche. On comprend en quoi cela serait intéressant en éducation thérapeutique : par rapport à ce que nous exposons plus haut à propos des objectifs fixés, même négociés, par les généralistes, qui deviennent très vite trop formels, il serait sans doute préférable d'enseigner aux patients des compétences transversales qui les aideraient à adopter "le bon" comportement (en admettant qu'il en existe un) et ce peu importe la situation. Cependant, nous pensons à l'instar de Wittgenstein que la règle, fut-elle explicite en

apparence, ne contient pas en elle-même les conditions de son application. Nous reviendrons sur ce sujet dans la partie consacrée à l'explicitation mais il nous semble important de signaler que dans cette optique, le sens de la règle ne se révèle que dans des usages circonstanciés, indexés. Dès lors, la notion de compétence transférable devient très floue, sinon inutilisable.

De plus, à bien y réfléchir, on retombe encore une fois sur l'écueil du but, de la finalité de l'éducation thérapeutique du patient : amener celui-ci à modifier son mode de vie, son observance (but officieux) ou essayer de lui enseigner l'art de mieux vivre avec sa maladie (but officiel), c'est-à-dire l'équilibre qui lui sera propre entre préservation de son capital de santé et des habitudes qui lui sont chères ? Comme dans le cas de l'approche par objectifs, l'APC préconisée par les instances de santé parviendront peut-être au premier but, malgré les obstacles cités plus haut, mais pas au second. La citation suivante de Hirtt, bien qu'elle concerne l'enseignement scolaire, est édifiante à cet égard :

« On nous objectera que c'est bien ainsi que les choses fonctionnent dans la vie courante. Si je prépare une blanquette de veau pour mes amis, on ne me demandera pas si je connaissais la recette par cœur, si je l'ai trouvée sur un carton-réclame ou dans un ouvrage de cuisine prestigieux ou encore sur un site internet auquel j'ai accordé ma confiance aveugle. On ne m'en voudra pas si j'ignore de quelle partie de la bête provenait la viande. On ne vérifiera pas si je peux expliquer pourquoi celle-ci doit être légèrement ébouillantée afin d'en boucher les pores, avant d'être mise à cuire avec les légumes dans une eau fraîche; on ne vérifiera pas davantage si je comprends pour quelle raison le jaune d'œuf doit être ajouté hors du feu en le mélangeant à la crème... Tout cela n'a aucune importance, du moment que le résultat soit bon et beau à table. Et si le plat est raté, toutes mes connaissances théoriques ne sauveront pas mon dîner de la catastrophe.

Alors pourquoi l'école devrait-elle fonctionner autrement ? Parce que le but de l'école n'est pas de préparer des blanquettes de veau, mais d'apprendre l'art de la cuisine [...] » (Hirtt, 2009)

Enfin, il nous semble qu'outre le fait de passer sous silence les conditions de l'apprentissage et de décontextualiser excessivement les enseignements (et leurs résultats visés), les vidant de tout leur sens, l'approche par compétence a tendance à se renforcer circulairement. Il a en effet été démontré que les élèves dits "bons"¹⁴³ parviennent à mettre des mots sur les

¹⁴³ Là encore, il s'agit d'un terme qui n'est pas séparable de son contexte. Un élève peut être bon dans une classe de ZEP et se retrouver médiocre lorsqu'il passe dans un établissement d'un meilleur niveau. Pour plus

procédures qu'ils suivent lorsqu'ils résolvent un problème tandis que les élèves dits "faibles" éprouvent plus de difficulté à le faire. La conclusion hâtive des partisans de la métacognition a alors été de dire que les élèves sont bons *parce qu'ils* utilisent cette réflexion sur leur réflexion, et vice-versa. Sous couvert d'un lien logique discutable, l'argument se trouve alors renforcé, alors qu'au vu de ces résultats, nous aurions tout aussi bien pu supposer que les élèves parviennent à réfléchir sur leur production d'une réponse parce qu'ils sont "bons". Bien sûr, cela nous ferait revenir à la case départ de notre réflexion : pourquoi diable ceux-ci sont-ils bons alors que ceux-là, non ? Ce retour n'est certes pas souhaitable lorsqu'on souhaite produire une théorie prête-à-penser et à appliquer mais il nous semble nécessaire, la métacognition et l'approche par compétences ne faisant somme toute que s'auto-renforcer sans rien expliquer.

Pour conclure sur cette approche, dont nous aurons bien montré qu'elle n'est guère convaincante dans le champ de l'éducation thérapeutique comme ailleurs, il nous semble important de remarquer que dans les faits, absolument aucun médecin ni aucun patient n'approche les choses de cette manière. Nous l'avons vu, les médecins ont des approches plus ou moins dirigistes, ne transmettent pas toujours les mêmes types de savoir et n'ont pas la même approche de la relation humaine. Les patients peuvent voir leurs changements de mode de vie comme des contraintes extrêmes ou comme un mal nécessaire par exemple, mais aucun d'entre eux n'a jamais parlé d'éducation thérapeutique ou d'observance en utilisant ces termes. Le mot lui-même de compétence n'est employé que par un seul médecin mais à propos de sa propre formation. Nous devinons qu'il ne serait pas insensible à l'APC dans le cadre des études de médecine mais il n'évoque pas une seule fois le fait de l'appliquer à ses patients. Nous avons systématiquement demandé aux généralistes s'ils avaient consulté le référentiel de compétences à destination du praticien mis en place par la HAS en 2011 : aucun n'en avait ne serait-ce qu'entendu parler. De plus, dans ce qu'ils décrivent de leurs pratiques, nous avons plus vu des professionnels aux prises avec le désir de garder leurs patients en vie le plus longtemps possible, essayant de pénétrer le moindre interstice dans leur vie pour y glisser quelques mesures susceptibles d'améliorer celle-ci que des théoriciens préparant leur enseignements à l'aide d'une trame telle que celle proposée par la HAS. Quant aux patients, si l'un d'eux admet son *incompétence* en matière de cuisine, c'est bien la seule référence textuelle qui y est faite dans tout notre corpus. Que ce soit parce qu'ils ne sont pas convaincus de son efficacité, parce qu'ils ne parviennent pas ou ne pensent pas à la mettre en place ou simplement parce qu'ils ne sont pas au courant qu'elle

d'information sur ce qu'on appelle les effets-classes et les effets-établissements, voir notamment Sarrazy, 1996.

existe, médecins comme patients n'utilisent pas l'approche par compétences. Même si elle est largement prônée par les instances de santé (françaises comme mondiales), l'APC ne fait donc pour l'instant pas partie de ce qui pourrait aider à réduire les écarts entre généralistes et patients cardiovasculaires chroniques.

18.4.5. La parade de l'explicitation

Beaucoup de médecins, parmi ceux qui sont conscients des écarts d'interprétation, pensent qu'ils peuvent y trouver une parade en explicitant le plus possible leurs consignes ou conseils. Ainsi, même s'ils savent (ou pensent savoir) que leurs patients ne se représentent pas du tout les choses de la même façon qu'eux, ils estiment qu'en décrivant tout très précisément, écart ou pas écart, le patient saura ce qu'il doit faire. C'est ce que fait le Dr Boudeux lorsqu'elle est confrontée à ses problèmes de quantité d'huile dans la poêle. Elle sait depuis qu'elle a rencontré son mari et sa belle-famille que certaines personnes n'ont pas exactement le même dosage qu'elle, et que ce dosage ne correspond pas aux recommandations faites à une personne à risque cardiovasculaire. Comme elle le sait, elle dit être à même de le contrôler en posant les bonnes questions. Si son intuition se confirme, elle dit alors décrire très précisément la "bonne" procédure, c'est-à-dire celle qui permet de ne mettre dans la poêle que la quantité d'huile jugée judicieuse par la médecine : en mettre un peu sur une feuille d'essuie-tout et essuyer toute la poêle avec afin qu'il y ait de l'huile sur toute la surface de la poêle, mais en très faible quantité. Le Dr Boudeux estime ainsi que le patient ne peut pas se tromper, qu'il a toutes les indications nécessaires pour cesser de mettre trop d'huile lorsqu'il se fait des œufs au plat. En façade, le fait d'explicitier entièrement chaque acte sur lequel elle demande un changement peut fonctionner. Outre le fait que cette façon de faire demande énormément de temps (nous verrons plus bas ce qu'il en est), il nous semble que malgré son apparente efficacité, elle pose quelques difficultés.

Que cherchent en effet les médecins (et les autres professionnels de santé) lorsqu'ils pratiquent de l'éducation thérapeutique ? La difficulté de leur travail n'est pas tant dans le fait de transmettre aux patients des règles de mode de vie, ces fameuses règles hygiéno-diététiques, mais bien de leur permettre de reconnaître leurs situations d'application. D'une part, malgré ce que disent les médecins, nous avons pu montrer que ces règles sont assez bien connues des patients, que ce soit du fait de ce qui leur a été dit en consultation ou des messages de prévention et de santé publique relayés par différents médias (internet, presse, télévision). D'autre part, nous avons rencontré des patients très au fait de ces règles et n'ayant pourtant pas l'air de les suivre. Ce problème vient du fait, établi principalement par Wittgenstein, qu'il compare à un poteau indicateur (Wittgenstein, 1993, § 85), ne contient pas en elle-même ses conditions d'application. Ainsi, ce n'est parce qu'un patient sait qu'il devrait éviter de trop saler les repas qu'il prépare qu'il va pouvoir éviter de le faire dans

toutes les situations auxquelles il est confronté. Outre les moments où, nous l'avons vu, il peut effectivement décider de faire fi de la règle, il existe également des situations dans lesquelles il agira "à côté" de la règle sans même s'en rendre compte : quelqu'un qui cuisine à sa place en oubliant ou en n'ayant pas connaissance de sa condition cardiovasculaire, un plat préparé dans lequel le sel est "caché", un plat qu'on ne peut préparer sans une dose conséquente de sel, etc. il existe une multitude de ces cas et le médecin ne pourra jamais en faire le tour, pas plus qu'il ne pourra même soupçonner leur existence.

La situation se corse encore avec le virage empathique, compréhensif, qu'a pris la médecine dans la seconde partie du XX^{ème} siècle. En se rapprochant des patients et en leur permettant de mieux vivre leur maladie, leur vie a parfois été rendue plus compliquée, comme le met en évidence Mol dans son ouvrage de 2009. Elle y décrit les conséquences de l'arrivée sur le marché de l'insuline injectable, qui a permis de supprimer le régime sans sucre. Celui-ci permettait de supprimer tous les hydrates de carbone dont le malade ne pouvait compenser la présence, faute d'insuline. La possibilité de s'en injecter à peu près partout, due à l'apparition des pompes à insuline, puis des "stylos" a mis fin à ce régime drastique, dans lequel le patient ne pouvait absorber absolument aucun sucre. On pourrait penser que leur vie s'en est trouvée facilitée, ce qui est vrai ; cependant, l'observance est devenue beaucoup plus compliquée à gérer puisqu'il faut désormais être capable de reconnaître les conditions dans lesquelles on peut manger tel ou tel aliment puis calculer alors la dose d'insuline à s'injecter, le moment de l'injection, etc. (Mol, 2009, pp. 100–101). Dans un registre un peu différent mais avec des conséquences identiques, en essayant d'adoucir des contraintes rigides, synonymes d'une médecine jugée archaïque et peu respectueuse des droits du patient, on a compliqué la tâche des patients. Les médecins qui préfèrent ne rien imposer, qui ne souhaitent pas se poser comme « *le Grand Jugement* » (Dr Lapace), qui disent ne jamais parler en termes de régime ou d'interdiction ont une approche certes plus empathique, plus respectueuse des difficultés des patients à modifier tout leur mode de vie d'un seul coup, mais le fait de procéder de cette manière crée beaucoup de complications. Dans le cas du régime sans sucre, la règle était claire et simple : aucun sucre. Cela ne veut pas dire qu'elle était facile à assumer ni à mettre en place mais qu'elle ne posait que peu de problème en termes de compréhension ni d'application. Lorsque le patient avait un doute, il ne mangeait pas, ce qui pouvait l'amener à ne plus manger grand-chose. Cet exemple montre ce qui se déroule dans un style thérapeutique de type institutionnalisant, comme celui des guides ou des désabusés : une compréhension et un suivi des règles facilité par leur rigidité mais une vie moins facile. Dans le cas des médecins cité ci-dessus, plus souples, le problème est que les patients sont sans arrêt confrontés à des incertitudes. Lorsque le médecin ne dit plus « ne mangez plus de confit » ou « ne mangez plus de gras » mais « ne

mangez pas trop gras », que signifie « gras » ? Que signifie « pas trop » ? Est-ce que cela concerne tous les repas ? Peut-on se permettre de faire des exceptions ? Dans quelles proportions ? À quelle fréquence ? Les questions suscitées par cette plus grande liberté d'action sont infinies. Cela montre les limites de l'explicitation qui, même en y passant beaucoup de temps, ne pourra jamais couvrir l'intégralité de ce vaste terrain. Il ne s'agit donc que d'une parade, qui peut fonctionner avec certains cas très précis, comme l'exemple de la quantité d'huile, mais est plus une échappatoire qu'une solution. Pour finir, plus les médecins explicitent, plus ils finissent par se rapprocher du modèle qui ne leur plaisait pas à l'origine, celui du médecin directif et institutionnalisant. Finalement, nous retombons à nouveau sur le double achoppement évoqué plus haut : si les médecins se montrent directifs, leurs ordres sont faciles à comprendre et à appliquer mais la vie quotidienne du patient s'en ressent, causant une lassitude voire un abandon, s'ils s'efforcent de redonner une certaine liberté au patient, ils courent le risque de le voir faire autre chose que ce qu'ils entendaient lorsqu'ils ont donné leurs consignes. En termes d'éducation thérapeutique, visant à permettre au patient de préserver sa santé tout en vivant mieux avec sa maladie, nous ne pouvons donc pas dire que l'explicitation constitue une méthode efficace pour réduire les écarts de rationalité entre médecins et patients.

18.4.6. Rendre l'activité plus ludique ?

De même que certains enseignants essayent de rendre une activité plus ludique, plus amusante afin d'amener leurs élèves à y participer, beaucoup de médecins essayent de faire ressortir les aspects positifs de la demande qu'ils font à leurs patients, afin d'en contrebalancer les éventuels points négatifs. Ainsi, les Dr Lapace ou Marius essayent de vendre leurs propositions, tels des publicitaires avertis :

« Alors je dis "vous voyez, c'est agréable de se promener en ce moment, regardez il fait beau en ce moment, c'est magnifique", pour essayer quand même aussi de voir qu'il y a, qu'on peut trouver du plaisir en faisant quand même quelque chose de bon pour sa santé » (Dr Lapace)

« La marche à pied tout seul ça marche pas très très bien, la marche à pied avec madame pour aller visiter des sites, ici ou là faire un peu de tourisme, j'essaie de vendre le tourisme girondin » (Dr Marius)

C'est un procédé qui, certes louable, a toujours du mal à se défaire d'une certaine forme de rationalité propre à une certaine classe sociale, dans laquelle on fait de la randonnée, du

tourisme pédestre, qui sont des loisirs loin d'être communs à toute une population¹⁴⁴. Le Dr Mounez, par exemple, critique cette façon de faire car il est assez lucide quant à la distance qui peut exister dans la notion de ludique – ou même simplement d'agréable – entre un médecin et un patient. Là où le Dr Lambert où le Dr Marius croient à la promotion de la promenade du chien comme un moment de loisir, de détente agréable, le Dr Mounez rappelle que pour certaines personnes, le chien est un chien de ferme ou de garde, qui reste autour de la maison et n'a pas besoin d'aller faire des promenades. Son maître n'a pas envie d'aller le promener, il n'y pense d'ailleurs même pas car cela ne fait pas partie de ses activités, encore moins de ses activités de loisir.

Au-delà de cette problématique, qui illustre encore une fois l'absence de correspondance entre certaines formes de rationalité, la "ludicisation" (d'après David & Besse-Patin, 2013)) des conduites à adopter en cas de risque cardiovasculaire pose plusieurs problèmes. Ils ont été maintes fois abordés dans le champ de l'éducation classique et de l'animation, notamment, mais très peu en éducation thérapeutique, un milieu qui commence à regorger de vidéos ludiques, de *serious games* et autres tentatives – bien plus poussées que celles de nos généralistes qui n'ont pas toutes ces possibilités – de rendre l'éducation thérapeutique plus ludique, donc (c'est le postulat) plus attirante, donc plus efficace. Or, s'il existe toujours des partisans de l'activité ludique en éducation classique, cette approche a essuyé de nombreuses critiques. La première est que le jeu risque de ne devenir qu'un « *enrobage* » (Chobeaux, 2000) qui permettrait de mieux faire passer une éducation somme toute très formelle. La façon dont cette éducation est organisée, les conditions dans lesquelles les savoirs sont transmis et même la nature de ces savoirs deviennent alors moins important que cet enrobage qui devrait garantir l'intérêt de l'apprenant et donc la réussite de l'apprentissage. De la même façon, lorsque certains médecins enrobent la transformation des conduites nécessaire au maintien d'une bonne santé cardiovasculaire d'un vernis agréable, il y a des chances pour les conditions de cette transformation perdent de leur sens. Par exemple, en essayant de promouvoir le tourisme, un médecin va peut-être effectivement inciter un patient à sortir de chez lui et à aller se promener mais il le fera peut-être en voiture. Sans aller aussi loin dans l'incompréhension, penser que la présentation de l'activité sous un jour divertissant, ludique va suffire à y engager le patient est une dénégation radicale des conditions de l'adhésion du patient à l'activité proposée. Croire comme certains médecins qu'un patient va s'engager dans un changement

¹⁴⁴ Plus on descend dans les classes sociales, plus les loisirs quotidiens d'intérieur sont privilégiés, contrairement aux classes sociales les plus favorisées dans lesquelles on trouve plus de sorties du type randonnée ou tourisme (Coulangeon, Menger, & Roharik, 2002).

d'alimentation ou une démarche d'activité physique régulière parce que ces modifications apparaissent plaisantes est la manifestation d'une certaine naïveté éducative et sociale. C'est la négation du fait que certains patients ont d'autres préoccupations. S'ils ne sont – comme pour certains – même pas conscients d'accorder plus d'importance à d'autres problèmes (d'argent, de famille, de travail) qu'à leurs problèmes cardiovasculaires et qu'ils n'ont déjà pas la possibilité de tout gérer, comment espérer qu'ils soient touchés par une démarche visant à rendre plus agréable quelque chose qu'ils ne prennent pas du tout en compte ?

Dans l'autre sens, on peut aussi reconnaître une certaine "pédagogisation" d'occupations déjà privilégiées par le patient, dans ce que fait par exemple le Dr Coupavou lorsqu'elle incite son patient à profiter plus de la piscine dont il dispose. Ce qu'elle qualifie de « renforcement positif » peut également avoir pour effet de rendre formelle une activité qui ne l'était pas jusqu'ici, ce qui peut entraîner une désaffection pour celle-ci. Cette formalisation risque aussi de figer l'activité dans un cadre rigide, de l'institutionnaliser, ne débouchant donc pas sur un apprentissage mais sur une obéissance aveugle à une consigne. Nous noterons également que pour les patients qui mettent en avant une certaine forme de stoïcisme, d'endurance et de solidité dans la maladie, comme M. Garonne ou M. Hanks, ce type d'approche risque de ne pas être très fructueux. M. Hanks aime pousser ses limites ; lorsqu'il fait du sport, par exemple, il ne le fait pas pour s'amuser mais pour se défouler et aller au bout de ses possibilités physiques. Une proposition qui rendrait la tâche plus ludique et donc potentiellement plus agréable et plus facile ne cadrerait pas avec sa façon de voir les choses.

Il serait certainement trop sévère de renvoyer cette tentative de rendre plus attrayantes les modifications du mode de vie aux oubliettes du fait de ces risques. Par ailleurs, comme nous l'avons déjà souligné, les généralistes font "avec les moyens du bord" et notre travail ne doit pas être vu comme un jugement porté sur leurs façons de faire. Il nous paraît cependant essentiel de questionner cette approche en ce qu'elle se base sur des naïvetés éducatives conséquentes qui ne nous semblent pas avoir été beaucoup recensées dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient.

18.4.7. Donner plus de temps

Nous avons vu que les médecins généralistes parlaient beaucoup du temps de consultation, sujet très peu abordé par les patients. La plupart s'accordaient sur le fait qu'ils arriveraient sûrement à plus de résultats en termes d'observance s'ils avaient plus de temps à consacrer à chaque patient. Cette question est l'objet de nombreuses recherches en sciences de l'éducation et en psychologie notamment, depuis longtemps. Comme l'a bien montré Chopin (2011), toutes ces recherches (à part quelques dissidentes) ont tendance à se

regrouper autour d'un point principal, très inspiré du psychologue Carroll, selon lequel « *un apprenant réussira l'apprentissage d'une tâche donnée dans la mesure où il y passe la quantité de temps dont il a besoin pour apprendre cette tâche* » (Carroll, 1963, p. 736, cité par Chopin, 2011, p. 12). Autrement dit, plus on donne de temps à l'apprenant, plus on lui donne les moyens d'apprendre. Nous voyons déjà poindre une divergence entre médecins à ce propos, entre ceux qui considèrent que la maladie cardiovasculaire est un risque aigu, à traiter rapidement, et ceux qui estiment qu'ils ont le temps d'attendre ; ces deux catégories risquent de ne pas allouer le même temps d'apprentissage à leurs patients. Deuxième postulat établi par Chopin : les recherches sur le temps en éducation se sont petit à petit plus focalisées sur le temps d'enseignement que sur le temps d'apprentissage (Chopin, 2007, p. 26). Nous avons déjà établi que l'apprentissage est un phénomène flou et dynamique, très difficile à évaluer, tandis que l'enseignement est une pratique définie et fixée dans le temps, ce qui le rend moins compliqué à observer. C'est également ce qui se produit en éducation thérapeutique, puisque les médecins semblent réfléchir plus souvent à leur propre manque de temps d'enseignement qu'au temps d'apprentissage du patient. Il est à noter que contrairement aux enseignants à l'école, dont le temps disponible pour enseigner est fixé légalement, les médecins choisissent en partie le temps qu'ils consacrent aux patients, avec toutes les limites déjà évoquées de ce terme de "choix". Il n'existe pas en effet de loi sur le temps de consultation¹⁴⁵. Il est bien sûr déterminé par des facteurs indépendants de leurs intentions didactiques, tels que leur objectif financier, la compatibilité avec leur vie personnelle, le fait de travailler avec des collègues ou non ou la période de l'année¹⁴⁶, par exemple. Ils ont cependant la possibilité d'adapter le temps passé avec chacun en fonction de la pathologie (plus de temps avec un patient chronique qu'avec un patient atteint d'une angine) et de ce qu'ils ont prévu de faire avec tel ou tel patient, pour ceux qui fonctionnent sur rendez-vous : conseil minimal ou discussion de fond, renouvellement d'ordonnance ou enquête alimentaire, par exemple, n'occupent pas le même temps. La gestion du temps de la consultation est ainsi en partie propre à chaque médecin, comme nous l'avons décrit en partie 3. Le temps alloué à l'éducation thérapeutique est donc à la fois lié à des facteurs personnels ou externes propres à chaque médecin mais aussi, malgré l'absence de contrainte légale, au devoir social de soin. L'équilibre entre stabilité financière, temps pour

¹⁴⁵ L'appréciation en est d'abord confiée au Conseil de l'Ordre, qui ne prend que rarement des mesures à ce sujet. Pour exemple, le dernier médecin pénalisé l'a été pour une moyenne de 90 consultations par jour.

¹⁴⁶ Le Dr Dugard explique qu'en période d'épidémie, principalement en hiver, il a tant de patients qu'il ne peut consacrer le temps qu'il souhaiterait aux patients chroniques. Le Dr Lambert évoque également le fait qu'en été, quand les gens partent en vacances, la fréquence des consultations se ralentit et qu'elle peut alors passer plus de temps avec certains.

soi, temps pour chaque patient différent est délicat et semble poser des soucis aux généralistes, comme nous avons pu le montrer précédemment.

Ceci étant dit, il nous semble essentiel de questionner cet attachement au temps alloué à la consultation comme une variable pertinente dans l'analyse du fonctionnement de l'éducation thérapeutique. Nos médecins en parlent certes beaucoup mais ils ne sont pas tous d'accord sur le sujet ; les patients n'en parlent quasiment pas. D'un point de vue empirique, il ne semble pas évident que plus le temps de consultation est long, plus le patient réussit à modifier son mode de vie. Pour exemple, deux des patients du Dr Mounez que nous avons rencontrés ont bien modifié plusieurs éléments, notamment l'alimentation, alors même que celui-ci plaide pour que ses collègues cessent de tout rapporter au temps de consultation et qu'il considère que quinze, voire dix minutes pourraient suffire... à condition de rencontrer fréquemment les patients. D'un point de vue plus théorique, la prégnance de l'idée selon laquelle plus on donne de temps, plus on obtient de résultat nous semble également discutable. Y'a-t-il un impact systématique de l'allongement du temps d'enseignement sur l'apprentissage ? Nous nous heurtons à nouveau à l'écueil de l'évaluation de l'apprentissage. À quoi serviraient réellement les cinq ou dix minutes supplémentaires que réclament certains médecins ? À enseigner plus ou à enseigner différemment ? Autant de questions auxquelles il est difficile de répondre, notre étude n'ayant pas porté spécifiquement dessus, mais qui soulèvent des problématiques intéressantes. Il faudrait sans doute se pencher sur la structure des consultations, ce qui n'a pas encore été fait de façon minutieuse¹⁴⁷. Par ailleurs, le fait de réduire l'efficacité de l'enseignement à sa durée, comme tendent à le faire certaines études, y compris dans le domaine de la santé, ne revient-il pas à nier les composantes pédagogiques et didactiques de cet enseignement ainsi que les paramètres propres aux patients ? Le temps de consultation est peut-être un item sur lequel se pencher pour améliorer l'éducation thérapeutique mais, au même titre que la "personnalité" du patient ou que "l'empathie" du soignant, il n'explique pas tout, loin de là. Le fait qu'une bonne partie de nos enquêtés généralistes s'appuie sur cet élément pour expliquer l'absence de modification des conduites est encore une fois plus une justification qu'une explication, ce qui nuit *in fine* à l'amélioration des pratiques.

¹⁴⁷ Les références existantes, sont, à notre connaissance, des études principalement quantitatives, visant à établir les déterminants de la longueur d'une consultation. Elles s'accordent sur le fait que les consultations concernant la promotion ou l'éducation à la santé, et celles consacrées à la maladie chronique sont généralement plus longues que les autres. Elles établissent également des différences selon les caractéristiques des patients (âge, genre, problèmes psychosociaux, etc.) et des médecins (exercice en milieu urbain ou rural et charge de travail) (Deveugele *et al.*, 2002; J. G.R. Howie & A. M. Porter, 1991). Elles ne répondent donc pas entièrement à nos interrogations sur le sujet.

De plus, au vu des résultats de notre enquête auprès des patients, il semblerait que le temps long ait plus d'importance que le temps de la consultation dans la réussite de la transformation des conduites. L'intuition du Dr Mounez selon laquelle mieux valent des consultations courtes mais fréquentes paraît se confirmer. En effet, à la fois les patients ne mentionnent jamais la longueur de la consultation dans les leviers leur ayant permis d'évoluer, à la fois les paramètres ayant permis cette évolution, que nous avons mis en évidence en partie 2, se rapportent plus à des temporalités longues. Enfin, nous avons vu que certains des patients avec le moins de savoirs sur leur maladie avaient réussi à modifier leur mode de vie, ce qui vient corroborer notre hypothèse de départ selon laquelle la connaissance ne fait pas l'observance. Dès lors, à quoi pourrait bien servir du temps de consultation supplémentaire ? Les médecins qui le réclament parlent de pouvoir donner plus d'explications, or les explications ne semblent pas être le plus important dans la transformation des conduites. Nous avons également expliqué (*cf. supra*) que l'explicitation, qui demande effectivement beaucoup de temps, n'est probablement qu'un leurre dans la quête de "la" méthode idéale. Les recherches en éducation classique se sont attachées à traquer le temps perdu pendant le temps scolaire, c'est-à-dire le temps pas directement consacré à l'éducation. Pour la médecine, la démarche actuelle de rationalisation a un peu le même effet : à l'image du Dr Poset qui a calculé son temps de consultation moyen idéal, les médecins tentent aujourd'hui d'optimiser le temps qu'ils passent au cabinet et essaient donc de consacrer un maximum de temps au médical, au soin, à l'éducation thérapeutique formelle, et un minimum à ce que Stéphan (par exemple) qualifie de « temps autre », celui des salutations, des discussions sur la vie quotidienne et sur la météo. Si la transformation des modes de vie est bien comme nous le supposons une transformation de la forme de rationalité du patient, nous pouvons alors nous demander si ce « temps autre » n'a pas au moins autant d'importance que le temps d'éducation formelle. L'adéquation, même temporaire, même partielle entre formes de vie du patient et du médecin, ne repose-t-elle pas en partie sur ces temps de discussions qui ne sont pas directement consacrés au médical ? Ces questions à propos de l'importance du temps de consultation et de son organisation ne peuvent sérieusement être traitées sans une étude ethnographique différente de la nôtre. Nous pouvons toutefois d'ores et déjà signaler que même si ce temps apparaît comme une dimension intéressante en ce qu'elle est – en partie – contrôlable, se reposer quasiment exclusivement dessus comme peuvent le faire certains médecins et même certains formateurs en ETP nous semble être non seulement une erreur, une dénégaration d'autres conditions nécessaires à l'enseignement et l'apprentissage, mais également un obstacle en termes de recherche sur la question. La question du temps de consultation, lorsqu'elle est excessivement mise en avant comme justification du relatif échec de l'éducation thérapeutique, crée un effet de masquage non-négligeable.

Conclusion

Nous l'avons pointé dès l'introduction de ce travail : de l'avis même de la HAS, les programmes d'éducation thérapeutique du patient organisés en centres hospitaliers souffrent d'insuffisances et ne parviennent pas à atteindre leur but. Nous avons alors fait l'hypothèse que la médecine générale, forte d'une certaine proximité géographique (et sociale ?) et d'une régularité qu'on ne trouve pas à l'hôpital, serait plus à même de créer des conditions favorables à l'éducation des patients. Elle permettrait notamment aux médecins et aux patients d'aller vers une temporalité longue, plus longue que les quelques semaines des stages d'ETP, et plus adaptée à celle d'une maladie chronique.

Au cours de ce travail, nous avons pu construire deux typologies : une des patients et une des médecins, correspondant aux styles thérapeutiques qu'ils développent et mettent en pratique. Nous allons à présent tenter de les mettre en regard afin de spéculer sur les associations qui, potentiellement, fonctionneraient le mieux. Loin d'une quelconque ambition normative, cela nous permettrait au contraire d'explorer plus avant les correspondances possibles dans une recherche ultérieure, et ainsi d'apporter une réelle contribution praxéologique à l'ETP dite de proximité. Nous allons ainsi tenter quelques associations de profils-types, tout en gardant à l'esprit que ce ne sont là que des manières de penser la réalité, des profils qui n'existent que rarement de façon si tranchée, qu'il s'agisse des médecins ou des patients. Pour rappel, nous avons trois profils de patients : les Studieux, les Détachés et les Concernés, et trois profils de médecins généralistes : les Guides, les Désabusés et les Prosélytes.

Les Studieux sont des patients pour qui la difficulté est bien de modifier un habitus dans lequel une certaine alimentation, peu compatible avec la maladie cardiovasculaire, est très liée à un plaisir social, à une idée de convivialité et de fête. Issus de la classe moyenne, les occasions sociales avec bons repas et consommation d'alcool font partie de leurs activités de loisirs principales. Étant donné qu'ils sont assez âgés, cet habitus est d'autant plus difficile à faire bouger, alors même qu'ils se sentent concernés et s'efforcent de respecter les prescriptions médicales. Ils sont d'ailleurs très respectueux de leur médecin, avec qui ils estiment avoir une relation privilégiée, dans laquelle il n'est pas question que de leur maladie. Absolument pas dans l'opposition, ils ne sont même pas toujours conscients d'être à côté de la règle dans certains cas. Il nous semble que ce profil s'accorderait relativement bien avec celui des médecins Guides. En effet, ceux-ci font principalement reposer leur intervention éducative sur la confiance aveugle du patient, qu'ils "s'arrangent" pour créer. Connaître la vie des patients, entretenir avec eux une certaine proximité, au cabinet et en-dehors, leur permet de mettre en place une apparence d'amitié. Si elle reste superficielle pour eux, elle leur permet de conquérir leur patient et de mieux faire accepter ce qu'ils

demandent. Ainsi, entre des patients qui souhaitent bien faire mais peuvent parfois endurer quelques complications, car il n'est pas aisé de modifier quelque chose qu'on a fait pendant cinq ou six décennies, et des médecins qui souhaitent emmener leurs patients, les accompagner le plus humainement possible pour mieux faire passer une certaine forme de coercition, la relation pourrait fonctionner. De plus, le fait pour ces patients de ne pas remettre en question l'autorité du médecin autoriserait celui-ci à dicter des changements très précis (« arrêtez la confiture », « allez marcher sur tel sentier tous les jours »...) sans que cela ne soit discuté ni mal vécu par le patient. L'âge des patients risque toutefois de poser un problème à ces médecins qui s'appuient sur la régularité des consultations sur une longue durée et estiment pouvoir « prendre leur temps » pour modifier les modes de vie. En effet, cela peut s'entendre pour des patients en prévention primaire ou assez jeunes, mais risque d'être plus compliqué avec des patients qui, comme les Studieux, ont au moins soixante ans, voire plutôt soixante-dix. À l'opposée, les interventions de médecins de type Désabusé, basée sur la dispense de règles très générales, risquent d'être à la fois inutiles et trop vagues pour ces patients. Ils connaissent en effet les bases de leur nouveau mode de vie, les règles générales ne leur servent donc à rien. En revanche, c'est dans leur application au quotidien que peuvent advenir quelques cahots, et les règles générales ne leur seraient alors d'aucun secours. Enfin, l'approche des Prosélytes nous semble également vouée à l'échec avec ce type de patients, en ce qu'ils ne sont pas du tout en demande de ce type de relation. Ils souhaitent croire en leur médecin et s'abandonner à son expertise, pas décider de ce qu'ils doivent faire. De plus, leurs formes de rationalités sont beaucoup trop éloignées pour qu'ils puissent se mettre à la place du médecin : même avec tous les savoirs professionnels et biomédicaux possibles, ils ne pourraient les investir de la même façon qu'un médecin.

Il semble qu'il soit plus compliqué d'emmener les patients de type Détaché dans le style de pratique des Guides. Pour commencer, ils se caractérisent par une relation au médecin beaucoup plus superficielle. Point de confidences ou de familiarité avec lui : il est là pour les examiner, poser un diagnostic et prescrire les médicaments nécessaires pour les soigner, et c'est tout. Ensuite, leur diagnostic récent associé à la présence de problèmes autres que cardiovasculaires les rend peu réceptifs à la nécessité de transformer leur mode de vie. Leurs propres problèmes de santé autres ou ceux de leurs proches, ou tout simplement les problèmes de « *la vie en général* », comme le disait M. Romilly captent toute leur attention et tous leurs efforts. Ils partagent de plus avec les « bons vivants » une conception très festive de l'alimentation et de l'alcool qu'il est difficile de contrer. Ces conditions laissent peu de prise à la médecine générale pour intervenir. Selon l'âge et les dispositions du patient, il nous semble qu'existent toutefois deux possibilités de compatibilité. Le couple « patient détaché »-« médecin désabusé » pourrait fonctionner. Les Désabusés, qui ne

jurent que par la coercition et le fait de s'appuyer sur la peur de la mort et de la douleur, pourraient parvenir à amener sur le même plan les problèmes cardiovasculaires et les autres et faire ainsi « prendre conscience » (cf. partie 3, 12.2) de la nécessité de changer leur mode de vie. Éventuellement, si cela ne change rien, orienter les patients de ce type vers un centre hospitalier pourrait les aider. Nous avons vu dans le point 8.3.3. de la partie 2 que certains patients, qu'on classerait plutôt parmi les Détachés, présentaient un habitus typique des classes populaires selon Bourdieu (1972) qui le rend assez sensibles à l'autorité. La coercition serait alors une "solution" qui, bien que n'engendrant pas d'effets sur le long terme, conviendrait aussi bien aux médecins qu'aux patients. Notons toutefois qu'on ne pourrait à ce moment parler d'apprentissage ni d'effets durables. De ce que nous avons pu voir, les médecins Guides seraient peut-être à même d'intervenir également. Le "couple" formé par le Dr Mounez et de M. Valentin, représentants assez fidèles de ces deux groupes, semble ainsi avoir réussi à modifier un certain nombre de choses. À quoi cela peut-il tenir ? Tout se passe comme si le fait d'avoir attendu des moments propices dans la vie du ménage de M. Valentin, attente rendue possible par la vision « au long cours » du Dr Mounez, avait permis d'accompagner le changement et de mettre (à peu près) en conformité les visions du médecin et du patient sur la maladie et la conduite à tenir qu'elle implique. Le docteur a par exemple pu attendre que Mme Valentin subisse une opération lui imposant un régime pour suggérer à M. Valentin de modifier lui aussi son alimentation, au lieu de tenter de lui imposer dès son diagnostic. Procéder par petites touches, mais par petites touches régulières, autoriserait ainsi l'ajustement progressif des deux formes de rationalité. La régularité serait alors capitale pour maintenir l'attention du patient sur sa condition cardiovasculaire. Les approches des Prosélytes requièrent une relation médecin-patient qui ne cadre pas avec celle qu'entretiennent les Détachés. L'ampleur de ce que demandent les Prosélytes dépasse largement les possibilités des Détachés, qui n'ont ni le temps ni l'envie de tenter de raisonner "comme les médecins".

Enfin, les patients de type Concerné paraissent s'accorder plutôt bien avec les profils de médecins issus de la tendance empathique, c'est-à-dire les Prosélytes. En effet, du fait de leur statut social et économique confortable par rapport aux deux autres groupes, les Concernés sont peut-être ceux qui bénéficient des ressources sociales, culturelles et symboliques les plus adaptées à ce type de relation éducative. Ce que prônent les Prosélytes, à savoir asseoir le patient dans le fauteuil du médecin et lui donner les données ainsi que les protocoles nécessaires à une prise de décision de type médical, demande effectivement qu'ils aient affaire à un patient capable de s'engager dans une telle rationalité. Il nous semble que cela n'est possible que sous plusieurs conditions. La première est que les patients aient suffisamment de recul sur leur maladie, ce qui est vrai pour les

Concernés, dont l'une des caractéristiques est d'être malade depuis longtemps. Ensuite, ils occupent une position dans l'espace social qui les autorise à se penser à l'égal d'un médecin, ce qui donne un autre relief à la notion de *full disclosure* typique des Prosélytes. Seuls des patients ne se sentant pas soumis à l'autorité médicale pourraient pleinement entrer dans cette tentative d'établir une relation symétrique. C'est d'ailleurs également la raison pour laquelle nous supposons que les approches de type directif, telles que celles de Guides et des Désabusés, risquent de ne pas fonctionner : du fait de cette position, les Concernés ne sont pas prêts à se prêter à l'assujettissement qu'elles impliquent. Là où il est vécu comme un soulagement par les patients de type Studieux et même Détaché, il représente une soumission pour les Concernés. Un certain capital culturel, qui leur permet de consulter des ouvrages ou de se rendre à des conférences, achève de donner au patient les connaissances, le recul et la posture nécessaire pour adhérer à la démarche des Prosélytes. Le fait de fixer des objectifs à court terme et d'en faire des évaluations régulières convient également à leur besoin d'être entouré et au temps qu'ils peuvent accorder à tout ce qui concerne leur maladie cardiovasculaire.

Notre quatrième partie invalide donc en partie notre hypothèse *princeps*, en révélant à quel point il est difficile d'aménager des espaces susceptibles de causer une transformation des conduites du patient. Cela peut tenir à des représentations qui s'opposent, entre patients convaincus que leur maladie est quelque chose qui leur est tombé dessus sans qu'ils n'y soient pour quelque chose et médecins persuadés que les patients cardiovasculaires ne récoltent que ce qu'ils ont semé, ou entre médecins qui font de la volonté un *fatum* et patients déclinant les multiples raisons, ancrées dans leur vie quotidienne, qui les empêchent de modifier leur vie. Les obstacles peuvent aussi résider dans le dépistage des incompréhensions qui jalonnent les parcours thérapeutiques : le malentendu est un phénomène inhérent aux jeux de langage, il est donc inévitable. Nous avons toutefois exposé le fait que certains de ces malentendus sont plus visibles que d'autres, et surtout que les manières d'en diminuer les occurrences diffèrent fortement, de la réduction maximale des incertitudes (c'est-à-dire une forme de dirigisme) à l'approche rationnelle visant à combler les vides. Dans ces deux cas, qui sont deux extrêmes, nous avons montré qu'il était alors difficile de parler d'éducation : il s'agit en effet soit d'une affaire d'obéissance plus que de transformation, soit d'une incompatibilité irréductible entre deux formes de rationalités, incapable donc de déboucher sur une quelconque éducation.

Le fond du problème, pour ainsi dire, nous semble alors bien être cet écart plus ou moins large entre rationalité médicale, dont les médecins généralistes se font les représentants, et toutes les autres formes de rationalité des patients, qui sont multiples. Les échecs, les malentendus, les refus, les obligations se rapportent toutes au même problème posé par

l'éducation thérapeutique. Elle se pose en effet comme le fameux « canard-lapin » de Wittgenstein, comme sa « double croix », c'est-à-dire comme un terme qui (comme tous les autres) n'a pas de signification immanente. Lorsque les instances de santé (OMS, Conseil de l'Europe, HAS) ont tenté d'en clarifier les buts et les moyens, ils n'ont fait qu'aligner les mots « permettre au patient de mieux vivre avec sa maladie ». Mais qu'est-ce donc que mieux vivre avec sa maladie ? Si nous « voyons comme » un médecin, il s'agira de prendre son traitement médicamenteux, bien sûr, mais aussi de perdre du poids, donc de manger moins et de reprendre une certaine activité physique, d'arrêter de fumer, etc. Tout ceci correspond à une vision biomédicale de mieux vivre. Par ailleurs, d'autres façons de voir les choses pourraient être de dire, comme le Dr Lapace, « mais regardez, vous allez gagner en souffle » ou comme le Dr Grimaldi, de vanter l'aspect esthétique de la perte de poids auprès de ses patientes, ce qui ne s'inscrit plus dans un raisonnement totalement médical mais aussi pragmatique. En revanche, si nous « voyons comme » un patient comme M. Romilly, mieux vivre signifiera sortir plus souvent, ne jamais être seul, voir des amis et partager des repas pantagruéliques avec eux. Pour Mme Abasi, ce sera pouvoir passer son dimanche avec un thé sucré et une tarte aux pommes, à tranquillement faire de la poterie. Ces deux dernières « façons » de mieux vivre ne cadrent alors plus du tout avec ce qu'attendent les institutions et leurs représentants lorsqu'elles mettent en place de l'éducation thérapeutique ! Si on ajoute tous les entre-deux détaillés précédemment, comme le cas de M. Garonne ou M. Hanks, pour qui mieux vivre signifie remonter sur leurs vélos, avaler des kilomètres et reprendre le football, la confusion devient totale. Ces comportements sont jugés sains *par la médecine* et par la société en général pour des hommes d'une cinquantaine d'années. Dans d'autres circonstances, ils seraient donnés en exemple dans des associations de remise en forme ou même dans leur propre famille, mais leur condition cardiovasculaire trop précaire exige qu'ils fassent *moins* d'efforts, là où on demande à la plupart des personnes dans leur situation d'en faire *plus*. La notion de « mieux vivre avec la maladie » revêt donc des atours totalement différents. On pourrait parler de différences de points de vue, mais le problème est plus profond : ce sont bien des écarts, des incompatibilités de formes de vie, d'habitus, en somme, dont nous parlons. Nous reviendrons sur ce qui peut être fait pour pallier cette distance et allons à présent nous atteler à un autre problème.

Le but officiel de l'ETP est de permettre au patient de mieux vivre avec sa maladie. Ceci étant dit, la prégnance de certaines théories (économiques notamment) dans le domaine de la santé en a quelque peu modifié les visées. Le sous-texte de ses diverses définitions laisse à penser qu'elle tend également à améliorer l'observance non-médicamenteuse, ce qui aurait pour vertu de diminuer les dépenses de santé. Une meilleure observance diminue la prise médicamenteuse, la nécessité d'interventions chirurgicales, l'assistance à la personne et

augmente l'espérance de vie, ce qui revient pour l'État à percevoir certains impôts plus longtemps tout en remboursant moins de soins. Ce point de vue peut paraître cynique mais il ne fait que reprendre ce qu'ont pu faire Peretti-Watel et Moati calculant le solde total (y compris retraites à ne plus verser, impôts qui ne sont plus touchés en cas de décès) du tabac et de l'alcool pour le gouvernement français (Peretti-Watel & Moatti, 2009).

Ce but à demi-avoué est bien celui poursuivi par les médecins généralistes en tant que représentants de l'institution. Ils peuvent avoir d'autres motifs pour essayer de transformer les conduites de leurs patients mais ce que leur demande leur "hiérarchie", pour en parler en ces termes, est bien de détacher un maximum les patients de l'institution. L'observance non-médicamenteuse permet au patient de coûter moins cher, on l'a vu, et, en étant autonome (une autre notion-clé de l'ETP et de la recherche sur les maladies chroniques), d'avoir le moins possible recours aux professionnels de santé. Or, si leur mode de vie n'est pas le résultat d'un calcul rationnel – et il nous semble avoir suffisamment démontré que ça n'était pas le cas – comment espérer qu'une démarche aussi rationnelle et protocolaire que celle de la médecine générale puisse agir dessus ? En d'autres termes, peut-on réellement attendre des généralistes qu'ils régulent le problème de l'observance alors même qu'ils n'ont aucune prise dessus ? Il nous semble que non. Ce phénomène rappelle celui mis en évidence par De Boissieu dans sa thèse, à savoir que la formation de deux genres chez les élèves de maternelle tient moins aux interactions avec les professeurs des écoles (parfois accusés de se montrer sexistes ou du moins de reproduire les inégalités de genre) qu'à une construction propre à la famille, que l'école ne vient certes pas contrecarrer mais qui ne participe pas non plus à sa création puisqu'elle n'a aucun contrôle dessus (Boissieu, 2009). De même, les mauvais résultats obtenus par les programmes d'ETP et les difficultés éprouvées par les généralistes recensées précédemment lorsqu'il s'agit de modifier le mode de vie des patients ne sont pas surprenantes. Il nous semble en effet impossible qu'ils puissent réguler ces paramètres en n'ayant aucune prise dessus.

En revanche, tout se passe comme si, de fausse amitié en vraie confiance et de consultations en consultations, la médecine générale pouvait (en tenant compte des réserves ci-dessus) prendre à bras le corps la question du "mieux vivre". Si cela se traduit par un meilleur standard d'observance, tant mieux, mais il ne faut pas en attendre autant pour tous les patients et le simple fait d'aider un patient à se sentir au mieux possible compte tenu de sa maladie serait déjà un grand pas. L'analyse que nous venons de proposer pointe, il est vrai, plus d'obstacles et d'incompréhensions que de réussites. Il nous semble toutefois que dans certaines conditions, lorsque médecins et patients peuvent partager certains Arrière-plans, il n'est pas impossible qu'ils parviennent à une forme de compromis qui correspondrait au but manifeste de l'ETP.

Conclusion générale

Notre recherche avait deux objectifs. Le premier cherchait à étendre la notion d'éducation dans l'ETP, en repoussant les frontières des espaces jugés directement éducatifs et en ouvrant à d'autres milieux (au sens de la théorie des situations didactiques) susceptible d'éclairer différemment la problématique de la transformation des conduites. Le second, directement lié au premier, avait une visée praxéologique en lien avec la formation des soignants (notamment des généralistes) et d'orientation vers de nouvelles possibilités en ETP. De manière générale, il s'agissait de nous pencher sur conditions générant des difficultés pour les patients à transformer leur mode de vie avec un nouvel angle de vue, plus anthropologique que les recherches actuelles en éducation et plus tourné vers l'éducation que les recherches actuelles en anthropologie.

Au terme de ce travail, rappelons nos hypothèses de départ. Elles reposaient pour partie sur un constat effectué par les instances de santé françaises et mondiales, selon lesquels les divers programmes d'éducation thérapeutique du patient concernant les maladies cardiovasculaires chroniques n'étaient que peu efficaces. Les patients ne parviennent pas à modifier leurs modes de vie, même sous la menace d'une maladie, silencieuse certes, mais loin d'être inoffensive. Par ailleurs, nous avons débuté notre recherche avec quelques certitudes fortes sur la question. Premièrement, l'idée selon laquelle la connaissance de la maladie et de ses conséquences n'a pas d'influence sur la transformation des conduites, portée – entre autres – par l'endocrinologue Reach (2005, 2006) nous semblait être un bon point de départ. Deuxièmement, la position des médecins généralistes dans ce contexte de maladie chronique, donc de longue durée, se vivant et se soignant en ambulatoire, à l'écart de l'hôpital le plus souvent, nous intriguait également. Enfin, les apports potentiels du cadre théorique réunissant l'anthropologie et la didactique et ayant fait ses preuves dans le domaine de l'enseignement scolaire ou l'éducation artistique nous intéressaient vivement.

Forte de ces constats et de ces suppositions, nous nous sommes donc attachée à étudier les relations qui liaient ces divers éléments : les patients et toutes les ressources didactiques de leur environnement, les médecins généralistes et leur position particulière, leur rencontre, et l'intrication de tous ces éléments dans la tentative de transformation des conduites nécessaire à chaque patient atteint d'une pathologie cardiovasculaire chronique. Nos deux premières hypothèses étaient les suivantes :

L'idée selon laquelle un programme d'éducation thérapeutique classique peut transformer durablement le style de vie d'un patient est par trop ambitieuse (Le Helloco, 2011). L'éducation, au sens durkheimien du terme, est beaucoup plus large que les seuls moments

localisés dans le temps dans les espaces dédiés. Elle se fait à l'interface entre la diversité des conditions anthropologiques du patient, de ses Arrière-plans (Searle, 1982) et les ressources didactiques avec lesquelles il interagit.

Les médecins généralistes, du fait de leur position privilégiée en termes de proximité temporelle et humaine avec les malades chroniques, peuvent avoir plus d'influence que les programmes et stages, et peut-être aussi plus que les autres ressources du patient, donc avoir une influence capitale sur la transformation des conduites.

Nous avons débuté par un travail d'éclaircissement des notions que nous allions manipuler : la maladie cardiovasculaire, bien sûr, mais aussi l'observance et ses variations, l'éducation thérapeutique, les différents paradigmes de la relation thérapeutique, etc. Chemin faisant, nous avons réalisé que ces termes ne faisaient pas l'unanimité, même pas au sein de ce que nous considérions comme une communauté homogène, celle de la médecine occidentale contemporaine. Avant même d'avoir engagé l'étude de terrain, nous nous heurtions à des désaccords, des questionnements et des zones floues. Autrement dit, nous avions d'ores et déjà rencontrés des Arrière-plans différents à ce stade de l'étude. Nous avons traversé ces zones de turbulence en tâchant de trouver et de conserver, pour chacun de nos objets, une définition opérationnelle qui nous servirait tout au long de l'étude. Nous avons ainsi fait le choix de confondre maladie et risque cardiovasculaire, pour un panel plus large. Nous avons déplacé les bornes médicales de la maladie et du risque, de la prévention primaire et secondaire, pour les poser là où elles nous étaient utiles et pris en compte les patients dès lors qu'ils avaient reçu une injonction de modification de la part d'un membre du corps médical. Après avoir critiqué le concept même d'observance, à l'aide de Trostle (1988) notamment, nous avons statué sur le fait que nous emploierions le terme pour des raisons de clarté de l'écriture, tout en nous désolidarisant de son acception trop binaire. Nous avons enfin clarifié le fait qu'en parlant d'éducation, nous ne comptons pas nous limiter à ses conceptions dominantes dans le champ de la pédagogie par objectifs, de l'approche par compétences et de la théorie des choix rationnels.

Une fois ces limites posées, nous nous sommes centrée sur le cœur de la question : l'étude des éléments qui influencent la transformation des conduites du patient, dans un sens ou dans l'autre, c'est-à-dire comme des obstacles ou comme des leviers. Nous avons tout d'abord mis en évidence le fait que nos enquêtés étaient pour la plupart convaincus de n'être pour rien (ou presque rien) dans le déclenchement de leur maladie ou de leur infarctus ; quasiment tous le mettaient sur le compte du stress ou de l'hérédité, des facteurs qui sont loin d'être les premiers cités par les références médicales sur le sujet. Cette représentation externe des causes de la maladie, bien connue des anthropologues de la

santé, est pour nous un premier obstacle à la modification du style de vie : pourquoi changer, et quoi changer, lorsqu'on n'est pas responsable ? Pourquoi se plier à une demande de régulation lorsqu'on considère que les seuls éléments demandant à être changés ne peuvent l'être ? Après cette note préliminaire, nous avons mis au jour trois situations d'inobservance, reposant sur trois types d'interaction : l'opposition, la négociation et le malentendu. La première semble être une exception. Les deux autres, cependant, montrent bien que la question de l'observance est plus complexe qu'une simple affaire de compréhension. On y retrouve en effet les mêmes problématiques que lorsqu'on s'intéresse à la réussite scolaire et les mêmes stéréotypes chez les patients que chez les élèves. Certains ont le « sens du jeu » et parviennent à globalement adapter leur mode de vie tout en s'autorisant quelques entorses, qu'ils parviendront aisément à justifier auprès des médecins. Maîtrisant parfaitement les règles, ils jouent avec et négocient une vie plus agréable tout en restant acceptable d'un point de vue médical. D'autres sont travailleurs, appliqués, studieux, comme un enseignant pourrait le noter sur un bulletin, mais semblent tout de même faire tout de travers : ils s'efforcent de manger des légumes à chaque repas mais pensent que les pommes de terre en sont, font des soupes dans lesquelles ils rajoutent cubes de bouillon et fromage, en perdant ainsi tout le bénéfice, disent marcher beaucoup dans leur travail quand ils ne font que piétiner, etc. Ce n'est pas de l'opposition mais bien un manque de compréhension, pas vraiment des règles de diététiques par exemple¹⁴⁸ mais bien de la nuance entre les écarts qu'ils peuvent faire et ceux qu'ils ne peuvent pas faire.

Nous avons ensuite abordé la question des variations temporelles et l'articulation du temps court du quotidien avec celui, très long, de la maladie. Elle s'enroule autour de deux points principaux : l'impression qu'ont les gens de débiter une nouvelle vie ou au contraire de continuer comme avant après avoir surmonté une étape, et leurs modalités d'adaptation de leurs habitudes quotidiennes, hebdomadaires, à quelque chose qui va durer très longtemps, cette « *gestion quotidienne de la chronicité* » (Baszanger, 1986). Nous avons vu que la dimension silencieuse de la maladie cardiovasculaire chronique n'était pas pour aider à la rupture biographique (Bury, 1982) et que c'étaient parfois des événements complètement dissociés de la maladie qui avaient l'effet le plus fort sur la transformation des conduites.

Enfin, nous avons étudié toutes les influences extérieures à la relation thérapeutique et n'émanant pas du patient lui-même : son entourage familial proche et étendu, ses amis, ses relations professionnelles, ses compagnons adhérents à une association de patients le cas

¹⁴⁸ Pour certains, il y a tout de même une certaine confusion à propos de termes comme "légumes" ou "activité physique" mais rien qui ne soit insurmontable ou ne relève d'une incompréhension profonde ; selon nous, le problème est ailleurs.

échéant et les médias, principalement représentés par internet. Nous avons alors constaté que ces cercles, comme nous les avons appelés, permettent effectivement la diffusion de certains savoirs mais pas tous dans les mêmes conditions. Le cercle familial proche et celui de l'association de patients sont ainsi tellement contraignants, d'une certaine façon, qu'ils ne laissent pas de réelle place à un apprentissage "constructiviste". Que ce soit par bienveillance ou par surveillance, le patient est tenu de manger tel repas ou de suivre ses séances d'activité sportive. Il se soumet à la contrainte mais n'apprend pas réellement, au sens où si ses tuteurs disparaissent, il y a de fortes chances pour qu'il abandonne l'activité (cuisine ou sport). Le cercle des médias a une influence qui nous a paru insignifiante pour ceux qui sont déjà diagnostiqués et suivis : les commentaires sur internet sont en effet très consensuels à propos de la maladie cardiovasculaire. Ils peuvent renforcer une idée mais ils ne la feront probablement pas naître, pas plus qu'ils ne l'infirmement. En définitive, ce n'est qu'au sein du cercle étendu (relation professionnelles, famille élargie, amis plus ou moins proches) que le patient se trouve dans des situations de « *création normative* » (Hacker & Becker cités par Chauviré, 1989, p. 150), c'est-à-dire une situation où il suivra une règle, plutôt que d'y obéir, il décidera d'en faire un usage particulier, circonstancié. Ce sont les seuls moments où il n'est pas explicitement contraint à faire quelque chose en rapport avec sa maladie et doit donc faire fonctionner ses connaissances pour aboutir à une décision.

Notre hypothèse de départ, qui était que le patient était entouré de milieux ayant autant sinon plus d'influence que celui, directement didactique, de l'ETP, est donc en partie validée seulement, selon l'usage que l'on en fait. Comme on l'a vu, une petite partie des interactions avec l'entourage (au sens large, pas seulement avec des personnes physiques) seulement débouche sur un réel apprentissage. Il est toutefois évident que les raisons pour lesquelles les patients ne font pas toujours ce qui est en apparence le meilleur pour leur santé sont multiples et très largement liées à leur environnement. Pour certains, leurs habitus les contraignent fortement, d'autant plus que ceux-ci sont entretenus par l'entourage et les situations sociales auxquelles ils sont confrontés. "L'apprentissage" est ancien, il s'agit d'une incorporation lente, qui ne sera pas bouleversée par l'annonce de la maladie. Le problème de la transformation des conduites n'est alors pas une question de malentendu, comme on peut le croire au premier abord, mais bien d'une grille de lecture qui est définitivement différente de celle de la médecine. Cela se voit tout à fait dans la typologie que nous avons construite. Les Studieux et les Détachés sont plus ou moins inquiets de leur maladie, même s'ils sont plutôt attentifs aux propos de leur médecin. Tout le problème pour eux est cette question de « grille de lecture ». Leur grille du « bien vivre » est en décalage complet avec celle du médecin, de « vivre en bonne santé ». Pour les Studieux, ce sera principalement parce qu'ils n'imaginent pas renoncer à ce qui a toujours été leur plaisir, un bon repas bien

arrosé entre amis (pour faire court) et surtout que pour eux, qui sont principalement issus du milieu rural et semi-rural, quand on travaille toute la journée, on fait du sport, et quand on mange ce qui a été produit dans son jardin ou chez le voisin, on mange bien. Pour les détachés, ce sont leurs autres problèmes qui "polluent" cette grille, ennuis de santé, de travail, de couple, parfois tout à la fois rendant illisible la question de la santé cardiovasculaire. Nous voyons bien également grâce à la typologie que ceux que nous avons appelés les Concernés, qui semblent mieux réussir à changer leur mode de vie, sont les patients les plus proches des médecins, socialement, culturellement et économiquement.

La question demandait donc un approfondissement de ces liens avec le médecin et du travail éducatif mené par celui-ci, ce qui fut l'objet de notre troisième partie. Après avoir étudié dans un premier temps la formation de valeurs communes aux médecins, puis aux médecins généralistes plus particulièrement. Il s'agissait de la liberté, l'autonomie et l'importance de la relation médecin-patient. Nous sommes ensuite passée à l'analyse non plus des régularités mais bien de la diversité des façons d'enseigner (et de soigner) des généralistes, d'après ce qu'ils nous en ont dit. Nous avons commencé avec les patients par leurs représentations sur la maladie, il nous a semblé logique d'en faire autant avec les médecins. Et contrairement à la quasi-unanimité des patients sur l'extériorité des causes de leur maladie, les généralistes sont loin de parler d'une seule voix, en ce qui concerne la pathologie cardiovasculaire mais aussi les gens qui la subissent. Si certains la voient comme une possibilité de progresser, d'acquérir de l'expérience au travers de sa complexité fascinante, d'autres considèrent que c'est une maladie décevante, en raison du fort taux d'échec qu'elle semble leur imposer. Les premiers pensent alors aux patients en termes professionnels uniquement, comme des cas d'études, tandis que les seconds reportent leur amertume de cet échec sur eux, les en rendant entièrement responsables. Comme pour les patients, ces représentations premières influent fortement sur la suite, leurs tentatives de faire changer les modes de vie.

Afin de « faire prendre conscience » au patient du danger qu'il court ou de la nécessité de modifier ses habitudes (les deux peuvent se confondre), certains s'appuient alors exclusivement sur des sentiments négatifs tels que la culpabilisation (envers la famille ou le médecin lui-même) ou simplement la peur de mourir ou de souffrir. Ils se montrent favorable à une certaine forme de coercition : la leur, quand ils ont le temps et l'énergie, celle de la famille, que nous avons déjà vue, ou celle d'un centre d'éducation thérapeutique. D'autres au contraire sont partisans d'une approche qu'ils estiment plus éthique, mais aussi plus efficace, qu'ils appellent l'approche rationnelle. Ceci nous amène aux types de savoirs qu'ils souhaitent transmettre aux patients : savoirs biomédicaux sur la maladie ? Savoirs professionnels ? Règles diététiques et physiques strictes et détaillées ou vérités générales ? Ces différences contribuent également à modeler des styles variés. Leurs rapports à la

confiance ne sont pas non plus uniformes. Pour certains, elle peut être à sens unique, uniquement du patient vers le médecin, et uniquement dans un but de résultat. Pour d'autres, elle fait partie intégrante de leur façon de pratiquer la médecine : forcément réciproque, elle n'est pas *utile* au premier sens du terme mais bien inhérente au métier, selon eux. Enfin, ils ont eux aussi un rapport au temps particulier ; temps de la consultation bien sûr, sur lequel ils ne s'accordent pas non plus, et rapport au temps long de la maladie et surtout de la relation médecin généraliste-patient. Certains ne font en effet pas du tout apparaître cette dimension du suivi « au long cours » dans leur discours, ils semblent ne pas s'appuyer dessus dans leur tentative de transformer les conduites.

Nous avons ainsi abouti à deux tendances et trois styles thérapeutiques. Issus de la tendance dirigiste, les Guides et les Désabusés partagent une vision assez négative des patients et de la maladie. Nous avons mis cette amertume sur le compte de leur grande expérience puisqu'ils sont les plus âgés et les plus anciens dans le métier de nos médecins. Les deux styles ont alors en commun de s'appuyer sur les émotions négatives de la peur et de la culpabilité pour faire changer les gens. Ils peuvent également avoir recours à la coercition, eux-mêmes ou en orientant les patients vers un milieu dans lequel ils seront contraints. En dehors de cela, ils estiment ne pas pouvoir faire grand-chose. Ils se différencient en ce que les guides tentent de s'appuyer plus sur le patient. Ils continuent de penser qu'en employant les bons "outils", qui sont pour eux la peur et la coercition, ils parviendront à emmener le patient vers une meilleure observance, tandis que les désabusés ne croient vraiment plus en rien. Confronté au problème de la transformation des conduites, les médecins s'inscrivant dans ces deux styles se placent dans une visée de santé publique évidente : tant pis pour les "états d'âme" du patient, ce qui compte est de modifier ses comportements pour arriver à de meilleures constantes physiologiques, pour son propre bien.

De l'autre côté, le style dérivé de la tendance empathique prône plutôt une adaptation, une négociation des obligations de santé avec la vie et l'avis du patient, du moins dans le discours. Cette dimension adaptative est tout à fait visible chez les Prosélytes, qui préfèrent se focaliser sur les objectifs qui sont prioritaires pour le patient et non pour eux, tout en pensant que « *le patient est la clé* » (Dr Coupavou) et donc qu'à part être transparents, faire confiance au patient et laisser le temps faire son œuvre, ils ne peuvent pas faire grand-chose si le patient refuse de changer. Il s'agit effectivement d'une position très empathique, certainement en phase avec les instructions de l'OMS ou de la HAS en ce qui concerne le rapport au patient. Du point de vue de l'éducation, en revanche, considérer que les patients doivent avoir le choix de ce qu'ils doivent faire en priorité représente un obstacle didactique conséquent. Lui laisser le choix suppose qu'il va s'orienter en premier vers ce qui lui pose le moins de difficulté... ce qui est général ce dont il a le moins besoin. Nous avons ainsi vu des

patients mettre en avant le fait qu'ils avaient arrêté le tabac, alors qu'ils l'avaient fait pour d'autres raisons et qu'ils continuaient de manger beaucoup trop gras. On retrouve la même chose chez ceux qui, très sportifs, n'avaient eu aucun problème à reprendre une activité physique (au contraire) mais qui considéraient que cela leur permettrait de conserver un apéritif par semaine, par exemple. Cette problématique illustre parfaitement la difficulté à concilier impératifs thérapeutique et dimension humaine, singulière dans la relation thérapeutique et l'ETP.

Les médecins se rapprochant du style Prosélyte prônent eux aussi une adaptation des priorités et des modifications aux volontés et possibilités des patients. Cependant, leur façon de faire ressemble plus à un embrigadement, fait en douceur et avec empathie, mais visant tout de même à modifier la façon de penser des patients pour la rapprocher de celle des médecins, en d'autres termes à remplacer la « grille de lecture » dont nous parlions plus haut par une nouvelle, plus "scientifique", plus "rationnelle". Feyerabend a fortement critiqué cette approche, arguant du fait que la rationalité biomédicale n'est ni plus ni moins qu'une façon de voir le monde qui n'a pas plus de légitimité scientifique qu'une autre (Feyerabend, 1996). Sans aller jusqu'à un tel relativisme, il nous semble avoir largement montré que l'existence d'une telle forme de rationalité unique et faisant l'unanimité n'est qu'un mirage, savamment entretenu puisque constituant la base de ce que Foucault appelle le « biopouvoir », mais qui reste une illusion. Outre ce problème, il nous semble que sous couvert d'empathie et de compréhension de "l'Autre", cette façon de procéder vise en réalité à lisser les différences et à amener tous les patients à penser de la même façon, la "bonne" selon la médecine. Ne s'agirait-il donc que d'une forme raffinée de coercition ? Il est peu probable que cette vision ait cheminé dans l'esprit des médecins qui la pratiquent et qui pensent en toute bonne foi qu'ils se rapprochent du patient en procédant comme ils le font. La question mérite toutefois d'être posée.

La construction et la description de ces trois styles ne se veut pas normative ni même représentative d'une réalité : il s'agit bien d'idéal-types et si nous avons choisi de les illustrer, de leur donner corps en nous appuyant sur des portraits de certains de nos enquêtés, ne perdons pas de vue que leur but n'est que de formaliser certaines façons de procéder à l'éducation thérapeutique *dans le but de transformer les modes de vie*, des médecins généralistes vers les patients cardiovasculaires chroniques. Notre quatrième partie ayant consisté en l'analyse de la rencontre entre ces façons de faire des médecins et celles des patients, nous allons rappeler ici brièvement en quoi la confrontation des « logiques pratiques » (Bourdieu, 1980, 2000) peut se révéler épineuse.

Nous avons en effet montré que la rencontre entre médecin et patient avait beau se faire factuellement, physiquement, il n'était pas certain qu'elle débouche sur une collaboration. Le suivi de la maladie chronique passe effectivement par une consultation au moins tous les trois mois, au cours de laquelle patient et médecin se *rencontrent*. La consultation est la zone d'intersection de deux sphères qui se croisent sur un temps institutionnalisé. Pour autant, peut-on dire qu'elles se recouvrent ? Comme le laissait entendre le titre de notre quatrième partie, nous avons plutôt constaté qu'elles se télescopent, se croisent, parfois sont complètement hermétiques l'une à l'autre et parfois débouchent sur une réelle collaboration. Selon notre hypothèse, le fait que le médecin généraliste soit souvent le médecin de famille, connaissant le patient et son entourage depuis très longtemps et le rencontrant relativement fréquemment aurait dû permettre d'ouvrir une temporalité longue et permettre l'éducation au sens de socialisation. Cette proximité humaine et temporelle aurait pu permettre que les deux sphères se recouvrent. Malheureusement, tout se passe comme si ça n'était pas le cas pour un certain nombre de points. Les représentations fort différentes de la maladie et de ses origines sont d'emblée un obstacle. Celles des médecins sur les patients (*cf.* « La volonté comme *fatum* », partie 4, chap. 15), selon lesquelles le patient serait une sorte d'objet impossible à manipuler ou à éduquer, un électron libre, qui plus est seul responsable de sa maladie sont à l'exact opposé de celles des patients sur eux-mêmes et sur leur maladie. Dès le diagnostic, il y a donc un premier "grand écart". De même, l'étiquetage des patients selon la façon qu'ils ont de justifier leurs écarts d'observance, justification reposant *a priori* sur la détention d'un certain capital social et culturel (*cf.* quatrième partie, 18.1) pose la question des inégalités de traitement et d'accès à la santé. Ce *labelling* (étiquetage) a beau être ne pas forcément être conscient, il n'en est pas moins problématique. Nous avons ensuite montré que l'un des arguments le plus souvent avancé, celui de la compréhension des règles, était un fallacieux problème. Le fait que les patients ne font pas exactement ce que les médecins leur ont demandé et présenté comme le meilleur pour leur santé ne vient pas vraiment d'un manque de compréhension au sens premier du terme, mais de la mise en application de la règle. Si dans le cabinet de consultation, « manger moins gras » ne pose aucun problème de compréhension, une fois dans la cuisine, c'est tout un univers de pratiques incorporées depuis des années qui serait remis en question. Cette remise en question se fait parfois, conduisant à un résultat plus ou moins abouti, mais elle peut aussi ne pas se faire du tout : « manger moins de gras » ne résonnera pas, ne fera pas sens dans un certain *habitus*. On le voit, c'est moins dans les résultats parfois hasardeux de la remise en question que se situe le problème que dans ce que les médecins appelaient la « prise de conscience ». Si elle se fait, le travail d'éducation aura déjà partiellement abouti mais la plus grosse problématique de l'éducation

thérapeutique se fait avant, dans le bouleversement de ces grilles de lecture différentes. Mais est-il seulement possible ?

Bien que les généralistes aient des styles différents, des manières variables d'aménager les conditions de ce bouleversement, nous avons montré qu'il n'y en a pas une qui prévaut. Tentatives d'amener le patient à une nouvelle forme de rationalité par petites touches successives, par objectifs négociés, en l'effrayant ou en le culpabilisant, tout cela ne fonctionne pas tout le temps ni avec tout le monde. Face à un taux d'échec élevé quelle que soit la méthode, certains médecins peuvent se retourner vers un fonctionnement coercitif ou à tout le moins dirigiste. Cette réduction des incertitudes, comme nous l'avons qualifiée, produit des effets à court terme lorsque les patients y sont sensibles : perte de poids, amélioration des constantes... Elle renvoie toutefois à un triple problème éthique, médical et éducatif. Éthique, car les instances médicales ont depuis un certain temps condamné ce type de fonctionnement, prêchant une « alliance thérapeutique » du patient et des soignants sur la base d'un « consentement éclairé » de celui-ci, ce qui ne va pas de pair avec la méthode dirigiste. Médical, car il y a fort à parier qu'au bout d'un certain temps d'observance scrupuleuse sous la férule du médecin, si les demandes sont trop éloignées du mode de vie habituel du patient, il ne parviendra pas à les maintenir même avec toute l'obéissance du monde. Éducatif enfin, car la prescription n'est pas l'éducation. Elle peut en donner l'impression, en ce que les objectifs visibles sont atteints, au moins pendant un certain temps. Toutefois, dans cette situation, ils le sont pour des *raisons didactiques* (Sarrazy, 1996, 2002) : le patient satisfait au contrat explicite passé avec son médecin. Le contrat est rempli mais pas pour des raisons de liées au mieux-être. Dans ces cas, que la relation soit modifiée (changement de médecin, brouille...) et le patient n'aura plus de raison d'être observant. Il restera seul, incapable de « continuer tout aussi bien » (Wittgenstein, 1983, § 45).

De ces deux grands partis pris découlent plusieurs méthodes ou techniques : fixer des petits objectifs pas trop difficiles à remplir et les contrôler à court terme, tenter de rendre plus ludiques ou au moins plus agréables les activités proposées, s'appuyer sur la famille, sur les amis, sur des associations, allonger les consultations, envoyer les patients en stage plus ou moins longs et plus ou moins encadrants... Nous avons pointé tour à tour les limites de ces procédés, achevant de montrer à quel point la rencontre de rationalités dirigées par des impératifs de santé qui ne sont pas toujours les mêmes et une multitude d'autres reposant sur des *habitus* incorporés depuis des décennies et entretenus par l'environnement habituel des patients est bien moins évidente qu'il n'y paraît. La confrontation effective des figures idéal-typiques élaborées en fin de deuxième et troisième parties fait cependant apparaître une lueur d'espoir : certaines configurations semblent fonctionner, cahin-caha peut-être, mais fonctionner tout de même. Ainsi, les patients dont le profil se rapproche de celui des

Studieux pourraient s'accorder avec les médecins exerçant comme des Guides ; ces patients soucieux de bien faire et en demande d'une certaine autorité seraient à leur aise avec des médecins privilégiant une relation dirigiste mais basée sur une certaine forme de confiance. Les Désabusés, avec leur autorité sans masque, basée sur la stimulation des sentiments de peur et de douleur pourraient avoir un effet sur les patients de type Détachés, qui n'ont pas le temps ni l'esprit suffisamment libres pour s'occuper de leur problème cardiovasculaire mais qui pourraient peut-être parvenir à le rehausser dans leur système de priorités sous la pression de ce type de médecins. Les Prosélytes, enfin, s'accorderaient mieux avec les patients se rapprochant de l'idéal-type des Concernés. Ceux-ci étant représentatifs des patients ayant fait un infarctus, donc déjà connu une alerte sérieuse, ils n'auraient pas besoin de trop de temps pour être disposés à modifier leur mode de vie. Ces patients, issus pour la plupart de classes sociales favorisées, sont également en bonne position pour être touchés par les arguments "rationnels" des Prosélytes ; leur « grille de lecture » est déjà suffisamment similaire pour que le rapprochement définitif puisse s'opérer. S'il existe donc des couples idéaux capables de fonctionner ensemble, il y a fort à parier que ces associations sont également possibles dans la réalité. De fait, si le taux d'échec de l'ETP par programmes est élevé, il y a tout de même des exemples de réussite.

Ce travail n'est bien sûr pas exempt de limites. L'ambition affichée de croiser les méthodologies, en effectuant à la fois un travail qualitatif et un autre plus quantitatif est un pari risqué. Les partisans de l'ethnographie jugeront sans doute qu'il aurait été préférable de s'attacher à moins de patients et de médecins mais de les suivre plus longtemps et plus en profondeur, en se livrant à beaucoup plus d'observation participante ou non. Les statisticiens estimeront quant à eux que s'appuyer sur des analyses factorielles avec aussi peu d'individus relève de la gageure. Consciente de ces défauts, nous nous permettons de rappeler que cette recherche n'a pas vocation à prouver ni démontrer quelque chose mais bien, en nous abritant sous un certain « *anarchisme méthodologique* » (Feyerabend, 1996) de multiplier les possibilités d'objectivations. De ce point de vue, notre objectif nous semble atteint. Nous émettons toutefois le souhait de poursuivre cette recherche "dans les deux sens", pourquoi pas en effectuant cette fois un vrai travail ethnologique auprès des médecins notamment. Cela permettrait d'accomplir ce que nous avons compensé par une courte revue de question en troisième partie : une étude minutieuse de la formation des valeurs pédagogiques et de leur traduction didactique des médecins généralistes. De plus, il nous semble qu'il serait très intéressant d'étendre le travail mené ici auprès des patients à une enquête par questionnaire auprès d'un échantillon plus conséquent permettant de construire une typologie plus solide et d'ouvrir par là même des pistes praxéologiques.

Cela nous amène à ce qui était, rappelons-le, la deuxième visée de ce travail : fournir des éclairages possibles pour l'amélioration de la formation des soignants. De fait, nous avons constaté au cours de ces trois ans que quasiment tous les professionnels de santé rencontrés (dans le cadre de la recherche ou en dehors), généralistes, cadres de santé, infirmières, cardiologues étaient très intéressés par notre sujet et les ébauches de résultat que nous avons pu leur transmettre. La plupart des généralistes interrogés émettait également des réserves sur leur propre formation. S'il s'agissait majoritairement des médecins les plus vieux, laissant à penser que la formation en médecine générale s'est améliorée depuis les années quatre-vingts, la scène de formation continue à laquelle nous avons assisté (*cf.* troisième partie, 11.4) suggère qu'en matière d'éducation thérapeutique, elle est toujours tournée vers le traitement médicamenteux et que c'est d'ailleurs ce qui intéresse le plus les étudiants. Nous achèverons donc cette conclusion en plaidant pour une formation médicale qui ne présenterait pas les sciences sociales comme une nécessité due au concours de la PACES ou comme quelque chose de barbant mais "qu'il faut faire" mais bien comme un moyen de transformer les représentations des soignants sur leur métier et sur leurs patients, transformation qui nous semble absolument nécessaire aujourd'hui. Il nous semble que le bouleversement des grilles de lecture des patients demandé par certains médecins pourrait être renversé et s'appliquer également aux soignants. Si difficile soit-il, il ne se fera pas sans la prise en compte des formes de rationalité de l'Autre mais aussi, moins évident, de soi (Campergue, 2014). Nous espérons que notre travail, malgré les limites énoncées ci-dessus, y contribuera au moins en partie.

Références bibliographiques

- Adant, G. (1999). Préambule à une réflexion autour des concepts d'indépendance et d'autonomie. *Journal D'ergothérapie*, 21(4), 193–197.
- Aïach, P. (1989). *Vivre une maladie grave: Analyse d'une situation de crise*. Paris: Meridiens Klincksieck.
- Aïach, P., & Fassin, D. (1994). *Les métiers de la santé: enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Anthropos.
- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1980). *Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior* (1st ed.). Englewood Cliffs, N.J: Pearson.
- Almeida-Filho, N. De. (2006). Modèles de santé et de la maladie : remarques préliminaires pour une théorie générale de la santé. *Ruptures*, 11(1), 122–146.
- Amselle, J.-L. (2012). *L'anthropologue et le politique*. Fécamp: Lignes.
- ANAES. (1999). *Manuel d'accréditation des établissements de santé* (p. 118). Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.
- Andreassen, H., Bujnowska-Fedak, M., Chronaki, C., Dumitru, R., Pudule, I., & Santana, S. (2007). European citizens' use of E-health services: A study of seven countries. *BMC Public Health*, 7(53).
- Attané, A., Bouchayer, F., Matteï, J. C., Langewiesche, K., & Gruénais, M.-E. (2010). Attitudes et connaissances des médecins généralistes face aux risques environnementaux. *Vernazza, Gruénais, Bley et éd, «Sociétés, Environnements, Santé», IRD*, 147–170.
- Atun, R. (2015). Transitioning health systems for multimorbidity. *The Lancet*, 386(9995),

- Augé, M., & Herzlich, C. (1984). *Le Sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Éditions des archives contemporaines : Gordon and Breach Science Publishers.
- Aujoulat, I., Doumont, D., & Deccache, A. (2002). Patient Education and Empowerment. A review of literature. Presented at the 10th International Conference on Health Prompting Hospitals, Bratislava.
- Austin, J. L. (1970). *Quand dire, c'est faire = How to do things with words*. (G. Lane, Trans.). Oxford: Seuil.
- Ayadi, K. (2008). The role of school in reducing the prevalence of child obesity. *Oung Consumers: Insight and Ideas for Responsible Marketers*, 9(3), 170–178.
- Bachimont, J., Cogneau, J., & Letourmy, A. (2006). Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2. *Sciences sociales et santé*, 24(2), 75–103.
- Balcou-Debussche, M. (2006). *L'éducation des malades chroniques : une approche ethnosociologique*. Éd. des Archives contemporaines.
- Balint, M. (1996). *Le médecin, son malade et la maladie*. Editions Payot & Rivages.
- Bandura, A., Carré, P., & Lecomte, J. (2007). *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle*. Bruxelles: De Boeck.
- Barbichon, G. (2014). *Regard sociologique en archive: cultures*. L'Harmattan.
- Barr, D., Gafni, A., Buchholz, W., & Schunck, P. (1990). Competent Patients and Irrational Choices - Correspondence. *New England Journal of Medicine*, 323(19), 1353–1355.
- Barrier, P. (2007). *L'auto-normativité du patient chronique. Approche méthodologique. Implications pour l'éducation thérapeutique du patient*. Paris 5.

- Barrier, P. (2010). *Le soin comme accompagnement et facilitation de l'individuation avec la maladie chronique*. Presses Universitaires de France.
- Baszanger, I. (1981). Socialisation professionnelle et contrôle social : Le cas des étudiants en médecine futurs généralistes. *Revue Française de Sociologie*, 22(2), 223–245.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 3–27.
- Baszanger, I. (2010). Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins. In *Traité de bioéthique* (Erès). Toulouse.
- Baudrant-Boga, M. (2009). *Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2 -*. Joseph Fourier Grenoble 1, Grenoble.
- Baudrant, M., Rouprêt, Trout, Certain, Tissot, E., & Allenet, B. (2008). Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *Journal de Pharmacie Clinique*, 27(4), 201–204.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. Éd. Métailié.
- Becker, H. S., Geer, B., Hugues, E. C., & Strauss, A. L. (1977). *Boys in white: student culture in medical school* (first paperback edition). New Brunswick, N.J: Transaction Books.
- Benoist, J., & Desclaux, A. (1996). *Anthropologie et SIDA: bilan et perspectives*. (Agence nationale de recherches sur le SIDA (France), Ed.). Paris: Karthala.
- Bensa, A. (1997). Images et usages du temps. *Terrain. Revue d'ethnologie de l'Europe*, (29), 5–18

- Bensa, A. (2006). *La fin de l'exotisme : essais d'anthropologie critique*. Toulouse: Anacharsis.
- Bensa, A. (2010). *Après Lévi-Strauss : pour une anthropologie à taille humaine*. Paris: Textuel.
- Berthet, E. (1983). *Information et éducation sanitaires*. Paris: Presses universitaires de France.
- Bloy, G., & Rigal, L. (2012). Avec tact et mesure ? Les médecins généralistes français aux prises avec les évaluations chiffrées de leur pratique. *Sociologie du Travail*, 54(4), 433–456.
- Boissieu, C. de. (2009, December 9). *Le genre scolaire : un effet aveugle de l'acculturation à l'école maternelle? : etude anthro-po-didactique des conditions de son émergence*. Bordeaux 2.
- Boorse, C. (1977). Health as a Theoretical Concept. *Philosophy of Science*, 44(4), 542–573.
- Boudon, R. (2004). Théorie du choix rationnel ou individualisme méthodologique ? *Revue du MAUSS*, 24(2), 281–309.
- Bourdieu, P. (1979). *La distinction : critique sociale du jugement*. Paris : Éditions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris : Éditions de Minuit.
- Bourdieu, P. (1986a). Cours de Sociologie Générale. Cours au Collège de France. Collège de France.
- Bourdieu, P. (1986b). Habitus, code et codification. *Actes de La Recherche En Sciences Sociales*, 64(1), 40–44.
- Bourdieu, P. (2000). *Esquisse d'une théorie de la pratique*. Paris: Seuil.
- Bourdieu, P. (2007). *La misère du monde*. [Paris]: Éd. du Seuil.
- Bourdieu, P., & Passeron, J.-C. (1970). *La reproduction. Éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Paris : Éditions de Minuit.

- Bourgueil, Y., Le Fur, P., Mousgues, J., & Yilmaz, E. (2008). La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2 Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE. *Questions d'économie de la santé*, (136), 1–8.
- Breuil-Grenier, P., & Goffette, C. (2006). La durée des séances des médecins généralistes. *Études et Résultats*, (481).
- Brock, D. W., & Wartman, S. A. (1990). When Competent Patients Make Irrational Choices. *New England Journal of Medicine*, 322(22), 1595–1599.
- Brousseau, G. (1980). Les échecs électifs en mathématiques dans l'enseignement élémentaire. *Revue de Laryngologie Otologie Rhinologie*, 101(3-4), 107–131.
- Brousseau, G. (1988). Le contrat didactique : le milieu. *Recherches En Didactique Des Mathématiques*, 9(1), 309–336.
- Brousseau, G. (1998a). Glossaire de quelques concepts de la théorie des situations didactiques en mathématiques.
- Brousseau, G. (1998b). *Théorie des situations didactiques : didactiques des mathématiques 1970-1990*. La pensée sauvage.
- Burlet, B. (2012). Les concepts fondamentaux de l'éducation thérapeutique. *Soins*, 57(764), livret.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Canguilhem, G. (2009). *Le normal et le pathologique*. PUF.
- Canguilhem, G., & Zaloszyc, A. (2002). *Ecrits sur la médecine*. Paris: Seuil.
- Caradec, V. (2008). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. A. Colin.

- Carroll, J. B. (1963). A model of school learning. *Teachers College Record*, 64(8), 723–733.
- Castel, P., & Merle, I. (2002). Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins. *Sociologie Du Travail*, 44(3), 337–355.
- Certeau, M. de. (2010). *Arts de faire* (Nouvelle éd). Paris: Gallimard.
- Chalfant, H. P., & Kurtz, R. (1971). Alcoolics and the sick role: assessments by social workers ? *Journal of Health and Social Behavior*, (12), 66–72.
- Chapron, A., & Bidan, A. (2011, May 3). Docteur Jekyll et Mister Patient. *Le Quotidien Du Médecin*.
- Chauviré, C. (1989). *Ludwig Wittgenstein*. Paris: Seuil.
- Chobeaux, F. (2000). Jeu et éducation nouvelle. *Vers l'Éducation Nouvelle*, (497), 24–26.
- Chopin, M.-P. (2007). *Le temps didactique dans l'enseignement des mathématiques. Approche des phénomènes de régulation des hétérogénéités didactiques*. Université Bordeaux II, Bordeaux.
- Chopin, M.-P. (2011). *Le temps de l'enseignement: l'avancée du savoir et la gestion des hétérogénéités dans la classe*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Collière, M.-F. (2003). *Promouvoir la vie*. Paris: InterEditions : Masson.
- Conover, W. J. (1974). Some Reasons for Not Using the Yates Continuity Correction on 2×2 Contingency Tables. *Journal of the American Statistical Association*, 69(346), 374–376.
- Conseil National de l'Ordre des Médecins. (2012). Code de Déontologie Médicale.
- Coulangeon, P., Menger, P.-M., & Roharik, I. (2002). Les loisirs des actifs : un reflet de la stratification sociale. *Economie et Statistique, INSEE*, (352/353), 39–55.

- Crignon-De Oliveira, C., & Gaille-Nikodimov, M. (Eds.). (2010). *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*. Paris: S. Arslan.
- David, R., & Besse-Patin, B. (2013). Pour une critique radicale des impensés de l'animation. *Vers l'Éducation Nouvelle*, (551), 44–61.
- Deccache, A. (1994). *La compliance des patients aux traitements des maladies chroniques. Approche éducative globale*. Université Catholique de Louvain, Louvain la Neuve.
- De Garine, I. (1988). Anthropologie de l'Alimentation et Pluridisciplinarité. *Bulletin d'Ecologie Humaine*, VI(2), 21–40.
- Delattre, E., & Samson, A.-L. (2013). Stratégies de localisation des médecins généralistes français : Mécanismes économiques ou hédonistes ? *Economie et Statistique*, (455-456).
- Deveugele, M., Derese, A., van den Brink-Muinen, A., Bensing, J., & Maeseneer, J. D. (2002). Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *BMJ*, 325(7362), 472.
- d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2001). Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique. *Actualité et Dossier En Santé Publique*, 36, 11–3.
- d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Maloine.
- Dufour, D.-R. (1990). *Les mystères de la trinité*. Gallimard.
- Dufour, D.-R. (2001). Portrait du grand Sujet. *Raisons politiques*, 2(2), 9.
- Durkheim, É. (1934). *Education et sociologie*. F. Alcan.
- Durkheim, E. (2010). *Leçons de sociologie*. Paris: Presses universitaires de France.

- Duval, C., Eustache, F., & Piolino, P. (2007). Self multidimensionnel, mémoire autobiographique et vieillissement. *Psychologie & NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, 5(3), 179–192.
- Elias, N. (2002). *La civilisation des mœurs*. Paris: Calmann-Lévy : Pocket.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.
- Entralgo, P. L. (1969). *Le Médecin et le Malade*, (Hachette).
- Eymard, C. (2004). Essai de modélisation des liens entre éducation et santé. *Questions Vives*, 2(5), 13–33.
- Fainzang, S. (1989). *Pour une anthropologie de la maladie en France: un regard africaniste*. Paris: Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Fainzang, S. (2005). La relation médecin-patient. Un conflit de valeurs. *Revue Des Maladies Respiratoires*, 22(2), 37–39.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Presses universitaires de France.
- Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou Les mirages de l'autonomie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Fassin, D., & Dozon, J.-P. (2001). *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*. Éd. Balland.
- Feyerabend, P. (1996). *Adieu la raison*. Éd. du Seuil.
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, Attitude, Intention and Behavior: An Introduction to Theory and Research*. Reading, Mass: Addison-Wesley Pub.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité. 1, 1*,. Paris: Gallimard.

- Foucault, M. (1998). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Gallimard.
- Foucault, M. (2008). *Surveiller et punir: naissance de la prison*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2009). *Naissance de la clinique*. Presses universitaires de France.
- Fournier, P. (2006). Le sexe et l'âge de l'ethnographe: éclairants pour l'enquête, contraignants pour l'enquêteur. *Ethnographiques. Org*, (11-octobre 2006).
- Freidson, E. (1960). Client control and medical practice. *American Journal of Sociology*, 374–382.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Payot.
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés suivi de Conscientisation et révolution*. Paris: François Maspéro.
- Garfinkel, H. (2007). *Recherches en ethnométhodologie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Glaser, B. G. ., & Strauss, A. L. (2010). *La découverte de la théorie ancrée stratégies pour la recherche qualitative*. (K. Oeuvery, M.-H. Soulet, & P. Paillé, Trans.). Paris: A. Colin.
- Godeau, E. (2007). *L'esprit de corps: sexe et mort dans la formation des internes en médecine*. Les Editions de la MSH.
- Goffman, E. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*. Paris: Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris: Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1996). *La présentation de soi*. Paris : Éditions de Minuit.
- Gollety, M. (1999). Lorsque parents et enfants s'apprennent mutuellement à consommer... *Décisions Marketing*, (18), 69–80.

- Gras, R., Kuntz, P., & Briand, H. (2001). Mathématiques et sciences humaines - Mathematics and social sciences. *Mathématiques et Sciences Humaines. Mathematics and Social Sciences*, (154).
- Hameline, D. (2005). *Les objectifs pédagogiques : En formation initiale et en formation continue ; Suivi de L'éduateur et l'action sensé*. Issy-les-Moulineaux France: ESF Editeur.
- Harry, I., Gagnaire, R., & d'Ivernois, J.-F. (2008). Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion. Intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient. *Distances et Savoirs*, 6(3), 393–412.
- Haute Autorité de Santé. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Guide méthodologique* (p. 103). Haute Autorité de Santé.
- Haute Autorité de Santé. (2008). Éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle - Synthèse. *Médecine Des Maladies Métaboliques*, 2(6), 6.
- Haynes, R. B., Taylor, D. W., & Sackett, D. L. (Eds.). (1979). *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Herzlich, C. (2005). *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. École des hautes études en sciences sociales.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (2010). Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985). *Revue française de sociologie*, 51(1), 121–148.

- Hirtt, N. (2009). L'approche par compétences : une mystification pédagogique. *L'école Démocratique*, (39), 34.
- Hitchcock, D. (2009). Yates and Contingency Tables: 75 Years Later. *Electronic Journal for History of Probability and Statistics*, 5(2).
- Hughes, E. C. (1996). *Le Regard sociologique: essais choisis*. (J.-M. Chapoulie, Trans.). Paris: Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Illich, I. (1975). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. (SEUIL). Paris: Seuil.
- INPES. (2011, août). Élaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. Le référentiel des praticiens. INPES.
- IReSP. (2012, mai). Appel à projets de recherche. Éducation thérapeutique du patient.
- IReSP. (2014, January). Appel à projets de recherche. Prévention primaire.
- Jaffiol, C. (2013). *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*. Académie Nationale de Médecine.
- J. G.R. Howie, & A. M. Porter. (1991). Long to Short Consultation Ratio: A proxy Measure of Quality of Care for General Practice. *The British Journal of General Practice : The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 41(343), 48–54.
- Jodelet, D. (2003). *Les représentations sociales*. Paris: Presses universitaires de France.
- Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. In *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations* (pp. 235–255). Rennes: PUR.
- Kivimäki, M., Nyberg, S. T., Batty, G. D., Fransson, E. I., Heikkilä, K., Alfredsson, L., ... Theorell, T. (2012). Job strain as a risk factor for coronary heart disease: a collaborative meta-analysis of individual participant data. *The Lancet*, 380(9852), 1491–1497.

- Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. University of California Press.
- Kleinman, A. (2010). Caregiving: Its Role in Medicine and Society in America and China. *Ageing International*, 35(2), 96–108.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251–258.
- Kripke, S. A. (1996). *Règles et langage privé. Introduction au paradoxe de Wittgenstein*. Paris: Seuil.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, 19(4), 271.
- Lallement, M. (2008). Une antinomie durkheimienne...et au-delà : regards sociologiques sur le temps et les temporalités, 8.
- Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Revue Des Maladies Respiratoires*, 22(1), 31–34.
- Landsheere, V. de, & Landsheere, G. de. (1975). *Définir les objectifs de l'éducation*. Presses universitaires de France.
- Laplantine, F. (1984). Jalons pour une anthropologie des systèmes de représentations de la maladie et de la guérison dans les sociétés occidentales contemporaines. *Histoire, économie, Société*, 3(3-4), 641–650.

- Laplatine, F. (1993). *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris: Payot.
- Lautrey, J. (1984). *Classe sociale, milieu familial, intelligence*. Presses universitaires de France.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Pub. Co.
- Le Boterf, G. (1994). *De la compétence : essai sur un attracteur étrange*. les Éd. d'Organisation.
- Lecimbre, E., Gagnayre, R., Deccache, A., & d'Ivernois, J.-F. (2002). Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. *Santé Publique, 14*(4), 389.
- Lefève, C. (2010). La relation de soin doit-elle être une relation d'amitié ? In *La Philosophie du soin* (pp. 105–126). Presses Universitaires de France.
- Le Helloco, G. (2011). Contribution à une meilleure connaissance de la pratique actuelle de l'éducation thérapeutique en France. Le cas du programme « en marche ! ».
- Macherey, P. (2009). *De Canguilhem à Foucault: la force des normes*. Paris: Fabrique.
- Marchive, A. (2011). *Un collège Ambition réussite : ethnographie d'une rentrée en classe de sixième*. Paris: l'Harmattan.
- Mariani Zini, F. (2010). Crédibilité, croyance, confiance.: Le legs de la tradition romaine. *Revue de métaphysique et de morale, 66*(2), 179.
- Mauger, G. (1991). Enquêter en milieu populaire. *Genèses, 6*(1), 125–143.

- McDermott, R., & Varenne, H. (1995). Culture as disability. *Anthropology & Education Quarterly*, 26(3), 324–348.
- Mead, P. (2000). Clinical guidelines: promoting clinical effectiveness or a professional minefield? *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 110–116.
- Meirieu, P. (2008). *Master 1 de Sciences de l'éducation, Apprentissages et didactiques des disciplines scolaires*. Université Lumière - Lyon 2.
- Merton, R. K., Reader, G., & Kendall, P. L. (1957). *The student physician: Introductory studies in the sociology of medical education* (Vol. xii). Oxford, England: Harvard Univer. Press.
- Ministère de la Santé. (2007). *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative.
- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. (M. Debauche & C. Debauche, Trans.). Paris: Presses des mines.
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. A. Colin.
- Mucchielli, A. (1980). *Les Réactions de défense dans les relations inter-personnelles*. Paris: ESF, Entreprise Moderne d'Édition, Librairies Techniques.
- Nagels, M., & Lasserre Moutet, A. (2013). Réflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. *Recherches & éducations*, (9), 99–115.
- Newcombe, M. A., McCarthy, M. B., Cronin, J. M., & McCarthy, S. N. (2012). "Eat like a man". A social constructionist analysis of the role of food in men's lives. *Appetite*, 59(2), 391–398.

- Noel, M. (2012, September 11). *La perception de soi au cours du vieillissement : approche normale et pathologique à travers l'étude de la chute* (phdthesis). Université du Droit et de la Santé - Lille II.
- Parsons, T. (1955). *Eléments pour une sociologie de l'action*. Plon.
- Passeron, J.-C. (1990). *Le raisonnement sociologique l'espace non-poppérien du raisonnement naturel*. [Paris]: Nathan.
- Peretti-Watel, P., & Moatti, J.-P. (2009). *Le principe de prévention. Le culte de la santé et ses dérives*. Paris: Seuil.
- Perrenoud, P. (1994). *Métier d'élève et sens du travail scolaire*. ESF éd.
- Petitat, A. (2008). Relations et éducation. *Education et sociétés*, 22(2), 5–12.
- Pinçon, M., & Pinçon-Charlot, M. (2006). *Voyage en grande bourgeoisie: journal d'enquête* (Réimpr. de la 2. éd). Paris: PUF.
- Platon. (1950). *Oeuvres complètes*. (L. Robin, Trans.). Paris: Gallimard.
- Prochaska, J. O., DiClemente, C. C., & Norcross, J. C. (1992). In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *The American Psychologist*, 47(9), 1102–1114.
- Reach, G. (2005). *Pourquoi se soigne-t-on ? : une esquisse philosophique de l'observance*. Le bord de l'eau.
- Reach, G. (2006). *Clinique de l'observance : l'exemple des diabètes*. J. Libbey Eurotext.
- Reach, G. (2007). Le malade, son médecin, et le « disease manage r ». *Médecine Des Maladies Métaboliques*, 1(4), 83–87.
- Reach, G. (2009). Une critique du concept de patient-éducateur: The concept of lay-led educational programmes: a critical appraisal. *Médecine Des Maladies Métaboliques*, 3(1), 89–94.

- Régnier, F. (2006). *Sociologie de l'alimentation*. la Découverte.
- Reinert, M., & Rouré, H. (1993). Analyse d'un entretien à l'aide d'une méthode d'analyse lexicale (pp. 418–428). Presented at the JADT, Paris: ENST.
- Revel, J. (1996). *Jeux d'échelles: la micro-analyse à l'expérience*. Paris: Gallimard : Seuil.
- Rosenstock, I. M., Stretcher, V. J., & Becker, M. H. (1988). Social Learning Theory and the Health Belief Model. *Health Education Quarterly*, 15(2), 175–183.
- Rothier-Bautzer, E. (2002). Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient. *Revue Française de Pédagogie*, (138), 39–50.
- Rothier-Bautzer, E. (2013). *Le care négligé les professions de santé face au malade chronique*. Paris: De Boeck-Estem.
- Sackett, D. L., Dr, S. E. S. M., Dr, W. S. R. M., Rosenberg, W., & Dr, R. B. H. M. (2000). *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM* (2 edition). Churchill Livingstone.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312(7023), 71–72.
- Sainsaulieu, R. (2014). *L'identité au travail : les effets culturels de l'organisation*. Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, Presses de Sciences Po.
- Saint-Marc, D. (2011). *La formation des médecins : sociologie des études médicales*. l'Harmattan.
- Sandrin-Berthon, B. (2009). Education thérapeutique : concepts et enjeux. *Actualité et dossier en santé publique*, (66), 9–59.
- Sarrazy, B. (1995). Note de synthèse. *Revue Française de Pédagogie*, 112(1), 85–118.

- Sarrazy, B. (1996). *La sensibilité au contrat didactique : rôle des arrière-plans dans la résolution de problèmes d'arithmétique au cycle trois*. Université Bordeaux II, Bordeaux.
- Sarrazy, B. (2002). *Approche anthropo-didactique des phénomènes d'enseignement des mathématiques Contribution à l'étude des inégalités scolaires à l'école élémentaire* (p. 162). Université Victor Segalen Bordeaux 2.
- Schiff, M. (1991). La Psychologie, science "handicapée" : regards sur des règles et des valeurs des institutions scientifiques. *Bulletin de Psychologie*, 44(400), 193–199.
- Schultheis, F., Frauenfelder, A., Delay, C., & Pigot, N. (2009). *Les classes populaires aujourd'hui. Portraits de familles, cadres sociologiques*. Paris: L'Harmattan.
- Searle, J. R. (1978). Literal meaning. *Erkenntnis*, 13(1), 207–224.
- Searle, J. R. (1982). *Sens et expression études de théorie des actes de langage*. (J. Proust, Trans.). Paris : Éditions de Minuit.
- Searle, J. R. (1985). *L'intentionnalité : essai de philosophie des états mentaux*. Paris : Éditions de Minuit.
- Searle, J. R. (2008). *Les actes de langage: essai de philosophie du langage*. (H. Pauchard, Trans.). Paris: Hermann.
- Sfez, L. (1995). *La santé parfaite: critique d'une nouvelle utopie*. Paris: Editions du Seuil.
- Simon, B. (1994). *The Empowerment Tradition in American social Work : a History*. New-York: Columbia University Press.
- Stallings, J. (1980). Allocated Academic Learning Time Revisited, or beyond Time on Task. *Educational Researcher*, 9(11), 11–16.

- Stéphan, H. (2012). *Analyse du déroulement d'une consultation de médecine générale. A propos de la retranscription de 47 consultations chez 5 médecins généralistes*. Université Toulouse III - Paul Sabatier, Toulouse.
- Stimson, G. V. (1974). Obeying doctor's orders: a view from the other side. *Social Science & Medicine* (1967), 8(2), 97–104.
- Strauss, A. L. (1992). *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Éd. l'Harmattan.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative: techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*. Fribourg: Academic Press Fribourg.
- Susser, M. (1973). *Causal thinking in the health sciences: concepts and strategies of epidemiology*. Oxford University Press.
- Teichmann, R. (2008). *The philosophy of Elizabeth Anscombe*. Oxford; New York: Oxford University Press.
- Thompson, C. J., & Holt, D. B. (2004). How do men grab the phallus? Gender tourism in everyday consumption. *Journal of Consumer Culture*, 4(3), 313–338.
- Tourette-Turgis, C. (1992). *Comment conduire des actions en éducation pour la santé sur l'infection par le V.I.H. Guide de prévention*. Comment Dire.
- Trostle, J. A. (1988). Medical compliance as an ideology. *Social Science & Medicine*, 27(12), 1299–1308.
- Underner, M., Ingrand, P., Allouch, A., Laforgue, A. V., Migeot, V., Defossez, G., & Meurice, J.-C. (2006). Influence du tabagisme des médecins généralistes sur leur pratique du

- conseil minimal d'aide à l'arrêt du tabac. *Revue Des Maladies Respiratoires*, 23(5), 426–429.
- Urfalino, P., Bonetto, E., Bourgeois, I., Dalgalarondo, S., & Hauray, B. (2001). Les recommandations à l'aune de la pratique. *Le Cas de L'asthme et Du Dépistage Du Cancer Du Sein, Paris, Centre de Sociologie Des Organisations*, 35–49.
- Van Der Meersch, G. (2011). *Représentation du diabète et du patient diabétique de type 2 chez les médecins généralistes* (Thèse d'exercice). Université Pierre et Marie Curie (Paris 6).
- Verret, M. (1975). *Le temps des études*. Atelier Reproduction des thèses.
- Vidal, L. (1996). *Le silence et le sens: essai d'anthropologie du sida en Afrique*. Paris: Anthropos.
- Weber, M. (1992). *Essais sur la théorie de la science*. [Paris]: Presses pocket.
- Williams, J. R., Association médicale mondiale, & Unité d'éthique. (2005). *Manuel d'éthique médicale*. Ferney-Voltaire, France: Association médicale mondiale.
- Winckler, M. (1998). *La maladie de Sachs*. Paris: P.O.L.
- Wittgenstein, L. (1983). *Remarques sur les fondements des mathématiques*. Paris: Gallimard.
- Wittgenstein, L. (1987). *De la certitude*. Gallimard.
- Wittgenstein, L. (1988). *Le cahier bleu et le cahier brun ; suivi de Ludwig Wittgenstein : études préliminaires aux "Investigations philosophiques."* Gallimard.
- Wittgenstein, L. (1993). *Tractatus logico-philosophicus*. (G. G. Granger, Trans.). Paris: Gallimard.
- Wittgenstein, L. (2005). *Recherches philosophiques*. Gallimard.

World Health Organization. (1946, juillet). Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé.

World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization, & Regional Office for Europe. (1998). *Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Young, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257–285.

Zempléni, A. (1985). La « maladie » et ses « causes », introduction à Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture. *L'Ethnographie*, 96-97(2-3), 13–44.

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien – médecins généralistes.....	472
Annexe 2 : Guide d'entretien – patients.....	474
Annexe 3 : L'exercice du collier de perles.....	475
Annexe 4 : Les compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique.....	477
Annexe 5 : Présentation synthétique des patients.....	479
Annexe 6 : Présentation synthétique des médecins généralistes.....	480
Annexe 7 : Dictionnaire des variables relatives aux patients.....	481
Annexe 8 : Dictionnaire des variables relatives aux médecins généralistes.....	483

Annexe 1 : Guide d'entretien – Médecins généralistes

1. Constat de départ

Les recommandations de l'OMS quant aux maladies chroniques, plus précisément les maladies cardiovasculaires, sont de permettre au patient de « bien vivre avec sa maladie », ce qui exige le suivi d'un traitement médicamenteux, mais aussi une réelle transformation du mode de vie (tabac, alcool, alimentation, sédentarité...).

Les programmes d'ETP touchent peu de patients et sont peu efficaces (HAS, 2008). Nous faisons l'hypothèse que cela tient au fait que l'observance n'est pas reliée à la connaissance de la maladie, et que les programmes d'ETP se focalisent sur l'instruction au détriment d'une réelle éducation permettant la transformation des conduites et des styles de vie.

La question qu'on se pose alors est de savoir pour quelle(s) raison(s) les patients ne font pas les choix en apparence les meilleurs pour leur santé ? Pourquoi, alors qu'ils savent et comprennent ce qui est bon pour eux, ne parviennent-ils pas à s'y adapter ?

2. Commençons par quelques questions de cadrage...

1. Quel âge avez-vous ? Depuis quand exercez-vous ?
2. Quel a été votre parcours d'étudiant(e) en médecine ? Comment avez-vous été amené(e) à choisir la médecine générale ?
3. Pourriez-vous décrire votre parcours professionnel (différents postes...) ? À propos de votre poste en cours : quelles sont vos conditions de travail (seul(e), en maison de santé, consultations avec ou sans rdv, visites, horaires, durée de consultation...), à quel type de patientèle êtes-vous confronté(e) ?

3. Les patients à risque cardiovasculaires (c'est-à-dire présentant les facteurs de risque mais n'ayant pas encore connu d'accident = asymptomatique pour le patient)

1. En voyez-vous beaucoup, par rapport à l'ensemble de votre patientèle ?
2. À quelle(s) occasion(s) les voyez-vous ? S'agit-il de consultations spécifiques à la pathologie ou viennent-ils plutôt pour autre chose ? Préventives ou à la suite d'un accident ? N'hésitez pas à mentionner plusieurs sortes de patients et à donner des exemples.
3. Avez-vous finalement l'impression de pouvoir assurer un suivi régulier de ces personnes par rapport à leur pathologie ?

4. L'observance et l'ETP

1. Le terme d'observance vous est-il familier ? Ou en utilisez-vous d'autre(s) ?

2. Le sujet a été remis en avant dernièrement, du fait des lois HPST (autonomie du patient) et des recommandations de la HAS sur l'ETP visant à lutter contre la mortalité prématurée et évitable due à l'inobservance, notamment non-médicamenteuse.

Que pensez-vous des efforts institutionnels concernant l'éducation du patient, visant à lui faire modifier ses comportements ? Référentiel INPES ?

3. Typiquement, comment vous y prenez-vous face à un patient nouvellement diagnostiqué pour l'amener à modifier son mode de vie ?
4. Pourriez-vous donner des exemples, des souvenirs de cas particuliers de très bonne réussite et au contraire, d'échec avec vos patients, en essayant d'expliquer ce qui à votre avis a pu amener de tels résultats ? Quels ont été les ressources ou les obstacles au processus ?
5. Dans les cas d'échecs cités ci-dessus, pensez-vous à présent qu'une autre stratégie aurait pu changer quelque chose ?
6. Dans quelle mesure considérez-vous que le médecin généraliste a une influence sur le changement de mode de vie de ses patients ? À quoi cela tient-il d'après vous ?
7. Pour finir, avez-vous quelque chose à ajouter ? Des remarques qui vous tiennent à cœur ? Des interrogations ?

Annexe 2 : Guide d'entretien – Patients

1. Que vous est-il arrivé ? / Que vous arrive-t-il ?

Récit de l'événement cardiovasculaire pour ceux en ayant subi un

Point de départ du bilan puis du diagnostic pour les autres

Premier récit du déroulement de leur vie de ce diagnostic / accident, jusqu'au moment de l'entretien. On obtient généralement dès cette étape les caractéristiques familiales et professionnelles de la personne.

2. La maladie

Causes identifiées par la personne, et d'après quelles sources (déductions personnelles, informations fournies par les médecins, autres ?)

Sentiment de gravité qu'elle provoque

Y'a-t-il des symptômes percevables (douleur) ?

Les traitements médicamenteux : lesquels, depuis quand, tous prescrits en même temps ?

Sont-ils toujours respectés, qu'est-ce qui peut influencer le fait de ne pas les prendre ?

3. La relation avec le monde médical

Mode de la relation avec le généraliste : fréquence et motif des consultations, rôle joué par celui-ci par rapport à la maladie cardiovasculaire, attitude générale face à ses conseils et prescriptions.

Relations avec d'éventuels autres professionnels de santé (spécialistes, infirmiers libéraux...).

Légitimité : les sources médicales sont-elles les seules consultables et entendables ? Les patients vont-ils chercher de l'information, des conseils ailleurs, et où ?

5. Pour les thèmes suivants, les questions portent sur les habitudes avant le diagnostic / accident (que consommez-vous, dans quelles circonstances ?), si les patients ont tenté d'y apporter des modifications, lesquelles, et si ces tentatives sont faciles ou difficiles. On discute également le rôle de l'entourage sur chacune de ces questions (qui fait la cuisine ? En compagnie de qui mangez-vous/marchez-vous/etc. ?)

L'alimentation

L'alcool

Le tabac (pour ceux qui sont ou étaient fumeurs au moment du diagnostic)

L'activité physique

6. Pour terminer : que trouvez-vous le plus difficile dans tout ça ?

Annexe 3 : L'exercice du collier de perles

Cours de Licence 3 Sciences Humaines et Sociales Mention Sciences de l'Education. UE3,
Option 1 : Etude des situations d'enseignement. B. Sarrazy, 2006-2007

Un exemple de situation a-didactique : « les écritures additives »

- Niveau CP
- Connaissances des élèves : ils savent dénombrer sans se tromper des collections de 5 ou 6 éléments mais pensent qu'ils savent compter jusqu'à 20 ou plus (alors que ce n'est pas le cas).
- Connaissance visée : écrire le cardinal d'une collection sous la forme d'une écriture additive

Situation a-didactique

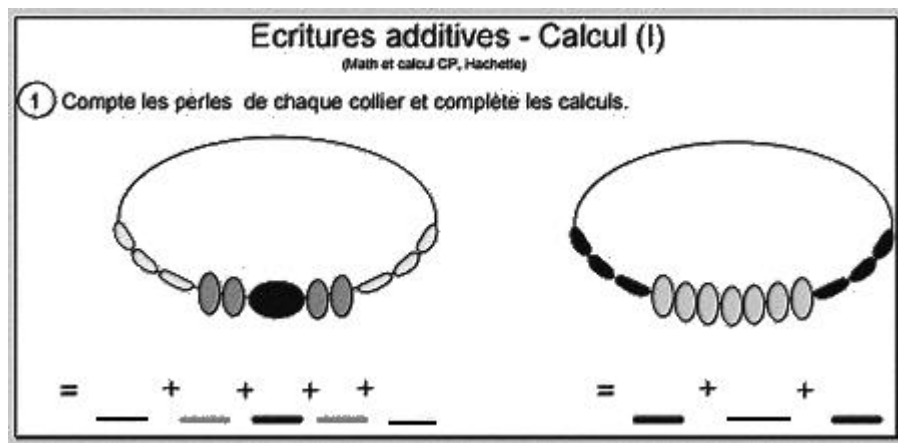
La classe est partagée en groupe de 4 ou 5 élèves. Chaque groupe possède sur sa table une

collection de cubes (entre 15 et 20) qu'il doit reconstituer sur une autre table.

Les élèves, convaincus de savoir compter, dénombrent par comptage la totalité des cubes. Du fait même qu'ils ne savent pas compter ils produisent des erreurs (dans la comptine, erreur dans l'énumération...) ; ces erreurs seront enregistrées par les enfants eux-mêmes lorsqu'ils comparent par correspondance terme à terme la collection initiale et la collection construite (validation empirique). Ce n'est qu'à ce prix qu'une erreur peut être signifiante pour l'enfant, et en conséquence source de régulations et donc d'apprentissage.

Après quelques séquences, les élèves contournent la difficulté en prenant chacun à charge une partie de la collection initiale (par exemple : pour une collection de 17 éléments Alain en compte 5 ; Bernard, 4 ; Colette, 3 et Christine, 5). L'écriture additive ne sera qu'une formalisation de ce qu'ils viennent de découvrir dans et par l'action, et non par souci (ou par obligation) de s'adapter aux exigences du maître (ou d'un manuel). Autrement dit, le sens de cette connaissance ne dérive pas d'exigences syntaxiques (imposées par le maître ou le manuel) mais de la nécessité de s'adapter à la situation a-didactique.

Situation proposée par un manuel (non a-didactique) :



Pour réussir cet exercice l'élève n'a besoin que de savoir compter jusqu'à 13. Il lui suffit, comme on lui demande d'ailleurs, de compter, de compléter et de croire son professeur quant à l'importance et la nécessité de décomposer une collection. Autrement dit, il s'agit ici de faire travailler l'élève uniquement sur la dimension syntaxique de la situation. Affirmer qu'un élève ayant réussi cet exercice maîtrise l'usage des écritures additives ne serait qu'un « effet Jourdain », consistant à désigner de manière « savante » (écriture additive) une conduite triviale (l'élève a compté 3 puis 2, puis 1 etc.). Les auteurs du manuel, comme le professeur d'ailleurs, peuvent toujours multiplier les exemples, ils ne pourront jamais attendre que l'élève puisse comprendre l'intérêt (le sens !) de cette décomposition.

Annexe 4 : Les compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique

D'après les recommandations de la HAS : Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? (Juin 2007)

Les compétences d'autosoins

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure, adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les compétences d'adaptation

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.
2. Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
3. Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme, etc.), décider dans

		l'urgence, etc.
4. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention		<p>Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine.</p> <p>Prévenir les accidents, les crises.</p> <p>Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.).</p>
5. Pratiquer, faire		<p>Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémie, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.).</p> <p>Pratiquer des gestes d'urgence.</p>
6. Adapter, réajuster		<p>Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.). Réajuster un traitement ou une diététique.</p> <p>Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.</p>
7. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits		<p>Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.). Participer à la vie des associations de patients, etc.</p>

Annexe 5 : Présentation synthétique des patients

Patient	Pathologie principale	Année diagnostic	Sexe	Âge	PCS	Localisation
Mme Abasi	diabète T2	2013	F	63	5	Semi-urbain
M. Cados	postinfarctus	2013	H	67	3	Semi-urbain
Mme Labeyre	valve	2013	F	50	4	Semi-urbain
M. Deslandes	diabète T2	2006	H	71	3	Rural
M. Bourdon	postinfarctus	1990	H	60	3	Rural
M. Fonteyn	postinfarctus	2013	H	54	2	Semi-urbain
M. Garonne	postinfarctus	1993	H	60	3	Urbain
M. Georges	postinfarctus	1997	H	72	3	Semi-urbain
M. Hanks	postinfarctus	1997	H	58	6	Rural
M. Hauron	diabète T2	2003	H	57	6	Semi-urbain
Mme Leloup	diabète T2	2009	F	61	6	Semi-urbain
M. Romilly	postinfarctus	2010	H	62	6	Semi-urbain
Mme Talensac	insuffisance cardiaque	2002	F	84	5	Rural
M. Toussaint	postinfarctus	1977	H	78	3	Urbain
M. Valentin	diabète T2	2004	H	65	6	Rural
Mme Bianchi	insuffisance cardiaque	-	F	59	4	Rural
M. Bianchi	insuffisance cardiaque	-	H	70	1	Rural
Mme Laguëpie	hypertension	-	F	-	5	Rural
M. Laguëpie	pré-diabète	-	H	-	2	Rural

Annexe 6 : Présentation synthétique des médecins généralistes

Médecin	Âge	Sexe	Ancienneté	Temps de consultation	Localisation	Choix	DMG
Dr Boudeux	47	F	3	30	Urbain	1	1
Dr Coupavou	32	F	1,5	25	Urbain	1	1
Dr Duègne	31	H	3	20	Semi-urbain	1	1
Dr Dugard	38	H	3	15	Rural	0	0
Dr Grimaldi	60	H	30	15	Urbain	1	0
Dr Jean	57	H	25	15	Urbain	1	0
Dr Lambert	55	F	23	30	Rural	1	1
Dr Lapace	56	H	27	20	Semi-urbain	1	0
Dr Loiseau	59	H	30	20	Urbain	1	0
Dr Marius	53	H	26	15	Semi-urbain	0	1
Dr Mounez	43	H	13	20	Rural	0	1
Dr Poset	36	H	7	18	Semi-urbain	1	1
Dr Carmelo	52	F	25	15	Semi-urbain	1	1
Dr Mousquet	55	H	26	30	Semi-urbain	0	1

Annexe 7 : Dictionnaire des variables relatives aux patients

Variable	Description	Modalité
VARIABLES DESCRIPTIVES		
Âge	Âge de l'enquêté. Les classes sont déterminées par les quartiles et la médiane	1 : moins de 59 ans
		2 : de 59 à 62 ans
		3 : de 63 à 69 ans
		4 : 70 ans et plus
PATHO	Pathologie diagnostiquée	DI2 : diabète de type 2
		INF : post-infarctus
		INS : insuffisance cardiaque
		VA : valvulopathie
DDIAG	Date du diagnostic ou de l'accident Les classes sont déterminées par les quartiles et la médiane	1 : en 2012 et après
		2 : entre 2005 et 2011
		3 : entre 1997 et 2004
		4 : avant 1997
PCS	Profession et catégorie socioprofessionnelle Catégorisation de l'INSEE	1 : agriculteurs exploitants
		2 : artisans, commerçants et chefs d'entreprise
		3 : cadres et professions intellectuelles supérieures
		4 : professions intermédiaires
		5 : employés
		6 : ouvriers
LOC	Emplacement d'habitation de l'enquêté Rural : moins de 2000 habitants Urbain : plus de 2000 habitants et moins de 60% de territoires ruraux. Semi-urbain : plus de 2000 habitants et plus de 60% de territoires ruraux.	1 : milieu rural
		2 : milieu semi-urbain
		3 : milieu urbain
LA VIE AVEC LA MALADIE		
ACT	Continuer à mener une vie active est une priorité	1 : oui 0 : non
NOR	Mener une vie normale, "comme avant" est une priorité	1 : oui 0 : non
VIV	Vivre longtemps et ne pas avoir d'accident cardiovasculaire est une priorité	1 : oui 0 : non
SPO	Reprendre ou conserver une activité physique est une priorité	1 : oui 0 : non

PLAI	Continuer de se faire plaisir avec l'alcool et la nourriture	<u>1 : oui</u> 0 : non
AUT	Le cardiovasculaire n'est pas une priorité par rapport à d'autres problèmes (santé, argent, famille)	<u>1 : oui</u> 0 : non
CPR	Comprendre ce qui lui arrive est une priorité	<u>1 : oui</u> 0 : non
LP	Prendre du temps pour soi est une priorité	<u>1 : oui</u> 0 : non
LA VIE AVEC LES AUTRES		
SOC	Le fait que la maladie passe inaperçue en société est une priorité	<u>1 : oui</u> 0 : non
FAM	Passer du temps avec ses proches est une priorité	<u>1 : oui</u> 0 : non
ECH	Être entouré par d'autres malades et pouvoir échanger avec eux est une priorité	<u>1 : oui</u> 0 : non
RELATIONS AVEC LE MONDE DE LA MÉDECINE		
SUI	Être bien suivi par son généraliste est une priorité	<u>1 : oui</u> 0 : non
RES	Respecter à la lettre ce que disent les médecins est une priorité	<u>1 : oui</u> 0 : non
TRT	Suivre scrupuleusement son traitement médicamenteux est une priorité	<u>1 : oui</u> 0 : non
RAPPORT A LA MALADIE		
RespE	Le patient pense que sa maladie a été déclenchée par des causes extérieures à sa responsabilité personnelle	<u>1 : oui</u> 0 : non
RespP	Le patient pense qu'il a une responsabilité dans le déclenchement de sa maladie	<u>1 : oui</u> 0 : non
CTRL	Le patient pense qu'il contrôle sa maladie	<u>1 : oui</u> 0 : non
GRA	Le patient a le sentiment que sa maladie est quelque chose de grave	<u>1 : oui</u> 0 : non

Annexe 8 : Dictionnaire des variables relatives aux médecins généralistes

Variable	Description	Modalité
VARIABLES DESCRIPTIVES		
Âge	Âge de l'enquêté. Les classes sont déterminées par les quartiles et la médiane	1 : 39 ans ou moins
		2 : de 40 à 52 ans
		3 : de 53 à 55 ans
		4 : 56 ans et plus
Anc	Ancienneté : années passées depuis l'installation. Les classes sont déterminées par les quartiles et la médiane	1 : 4 ans ou moins
		2 : de 4 à 23 ans
		3 : de 24 à 26 ans
		4 : 27 ans et plus
Genre	Genre masculin ou féminin	1 : masculin
		2 : féminin
TCS	Temps de consultation moyen observé (chronométrage du temps entre l'entrée et la sortie d'un patient de la salle de consultation, réalisé en se trouvant dans la salle d'attente).	1 : 15 minutes ou moins
		2 : de 15 à 25 minutes
		3 : plus de 25 minutes
LOC	Emplacement d'installation et d'exercice de l'enquêté Rural : moins de 2000 habitants Urbain : plus de 2000 habitants et moins de 60% de territoires ruraux. Semi-urbain : plus de 2000 habitants et plus de 60% de territoires ruraux.	1 : milieu urbain
		2 : milieu semi-urbain
		3 : milieu rural
DMG	Rattachement à un département universitaire de médecine générale, sous quelque forme que ce soit (maître de stage, enseignant, chercheur, etc.)	1 : oui
		0 : non
LE RAPPORT AU PATIENT CARDIOVASCULAIRE CHRONIQUE ET À LA MALADIE		
RESP	À quel point le médecin estime-t-il que le patient est responsable de son état ?	1 : le patient est entièrement responsable, le médecin est impuissant
		2 : le médecin a une possibilité d'aider le patient
TLON	Le médecin pense-t-il que le temps qui passe a une influence sur la modification des modes de vie ?	1 : oui
		0 : non

LES STRATÉGIES

PRES	Avis quant à la prescription d'un traitement médicamenteux	1 : il faut prescrire rapidement 2 : on peut attendre
CONS	Comment faire prendre conscience au patient qu'il doit modifier son mode de vie ?	1 : en faisant appel à ses émotions 2 : en faisant appel à sa raison
COER	Le médecin estime que les patients ne changent que sous la contrainte	1 : oui 0 : non
IMPL	Le médecin gouverne ou implique le patient dans sa prise en charge	1 : médecin dirigiste 2 : médecin implicatif
CONF	Rapport à la confiance du médecin	1 : confiance à sens unique (patient → médecin) 2 : confiance réciproque

LES SAVOIRS TRANSMIS

SBIO	Transmission de savoirs biomédicaux	1 : oui 0 : non
SPRO	Transmission de savoirs professionnels	1 : oui 0 : non
SMOD	Transmission de savoirs relatifs à la transformation du mode de vie	1 : règles générales 2 : détails concrets

Table des matières

Remerciements	4
Sommaire	5
Introduction générale	8
Partie 1 : Objet de la recherche et fondements théoriques	13
CHAPITRE 1. OBJET DE LA RECHERCHE	13
CHAPITRE 2. DÉFINITION DES OBJETS	17
2.1. POURQUOI DÉTAILLER ? UNE INTRODUCTION SUR LE LANGAGE	17
2.2. MALADIE ET MALADIE CARDIOVASCULAIRE CHRONIQUE	20
2.1.1. <i>Le modèle SID</i>	20
2.1.2. <i>Le point de vue de la biomédecine</i>	22
Prévention primaire, secondaire ou tertiaire ?	23
2.1.3. <i>Le point de vue du malade et celui de la société</i>	24
2.1.4. <i>Conclusion et définition opérationnelle</i>	26
2.3. OBSERVANCE ET AUTONOMIE : QUELLE PLACE POUR LE PATIENT ?	28
2.3.1. <i>Perspective historique</i>	28
2.3.2. <i>Une question de coût ?</i>	29
2.3.3. <i>Mesurer l'observance : un épineux problème</i>	30
2.3.4. <i>Différents termes, différentes implications</i>	33
2.4. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT	39
2.5. L'INSTITUTION MÉDICALE : UN GUIDE OU DES BARRIÈRES ?	46
2.5.1. <i>L'institution "médecine"</i>	47
2.5.2. <i>L'institution en France : les recommandations de la Haute Autorité de Santé</i>	48
Recommandation de Bonnes Pratiques n° 82 : l'information délivrée au patient	49
Recommandations de Bonnes Pratiques n° 14, 77 et 97 : observance non-médicamenteuse	50
2.5.3. <i>Confrontation des recommandations à la pratique quotidienne</i>	51
CHAPITRE 3. DES APPROCHES DISCIPLINAIRES PEU VARIÉES	54
3.1. L'ARRIVÉE DE LA PSYCHOLOGIE ET DES THÉORIES COMPORTEMENTALES	54
3.2. L'INFLUENCE DES THÉORIES ÉCONOMIQUES	55
3.3. UNE CONCEPTION MENTALISTE DE LA TRANSFORMATION DES CONDUITES	57
3.4. UN ÉLARGISSEMENT NÉCESSAIRE ENCORE PEU CONSIDÉRÉ	58
3.5. LES SCIENCES DE L'ÉDUCATION : UNE APPROCHE TOUJOURS TRÈS DÉLIMITÉE	61
3.5.1. <i>Deux inconvénients de l'approche actuelle</i>	61
3.5.2. <i>Le cas spécifique de l'ETP</i>	62
L'influence de la pédagogie par objectifs	62
Sa version moderne : l'approche par compétences (APC)	64
Éducation ou information ?	66
CONCLUSION	68
CHAPITRE 4. INTÉRÊT D'UN NOUVEAU CADRE THÉORIQUE	69

4.1. LA THEORIE DES SITUATIONS DIDACTIQUES COMME CADRE D'ANALYSE DES PHENOMENES D'ENSEIGNEMENT ET D'APPRENTISSAGE	69
4.1.1. <i>Historique et principales perspectives</i>	69
4.1.2. <i>Détail des propositions : la situation, le milieu, le contrat</i>	70
4.2. FONCTIONNEMENT DE LA TSD DANS LE CADRE DE LA TRANSFORMATION DES CONDUITES DES MALADES CHRONIQUES	72
4.2.1. <i>Le contrat thérapeutique</i>	73
4.2.2. <i>Ostension et formes de rationalité</i>	75
4.2.3. <i>Les autres milieux</i>	77
4.3. AU CROISEMENT DE LA THEORIE DES SITUATIONS ET DE L'ANTHROPOLOGIE	78
4.3.1. <i>Une visée critique et post-structuraliste</i>	79
4.3.2. <i>Des sensibilités communes</i>	80
Une conception non-dispositionnaliste de l'action	80
Une théorie fondée sur le terrain	81
Une même façon de considérer les phénomènes temporels	81
CHAPITRE 5. CONSÉQUENCES ÉPISTÉMOLOGIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES	84
5.1. UN CHEMINEMENT INDUCTIF	84
5.2. UNE METHODOLOGIE D'ANALYSE HYBRIDE	84
5.3. UN POSITIONNEMENT PERSONNEL PARTICULIER	86
5.3.1. <i>Travailler avec des hommes « d'un certain âge » : paternalisme ou bienveillance ?</i>	86
5.3.2. <i>Des écarts de classe sociale et de posture</i>	88
5.4. MODALITES PRATIQUES	89
5.4.1. <i>Travail auprès des médecins généralistes</i>	89
5.4.2. <i>Rencontre avec les patients</i>	92
CONCLUSION	96
Partie 2 : Vivre avec une maladie cardiovasculaire : des éléments de variabilité	97
Introduction	97
PRESENTATION DES ENQUETES	98
CHAPITRE 6. DIVERSES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE ET DE SES ORIGINES	102
6.1. LES REPRESENTATIONS SOCIALES DE LA MALADIE ET DE LA SANTE	102
6.2. PRESENTATION SYNTHETIQUES DES REPRESENTATIONS DES PATIENTS SUR LES ORIGINES DE LEUR MALADIE	104
6.3. POURQUOI SUIS-JE MALADE ? UNE RECONSTRUCTION ETIOLOGIQUE	106
6.3.1. <i>Des croyances et des connaissances d'origines diverses</i>	106
6.3.2. <i>Un cheminement qui hiérarchise les causes</i>	111
6.3.3. <i>Des causes "externes" et des causes "internes"</i>	112
6.3.4. <i>Étiologie populaire de la maladie cardiovasculaire</i>	115
Le stress : entre usure et rupture	115
L'hérédité et les prédispositions : fatalisme ou ressentiment	117
Les autres causes : l'écart entre le sens commun et l'attribution personnelle	119
CONCLUSION	121
CHAPITRE 7. DIFFÉRENTES PRIORITÉS	123
7.1 VIVRE BIEN OU VIVRE EN BONNE SANTE ?	123
7.1.1. <i>Trois situations d'inobservance</i>	124
L'inobservance d'opposition	124
L'inobservance justifiée	124

L'inobservance du malentendu	126
7.2. NEGOCIATIONS ET JEUX AVEC LA REGLE.....	128
7.2.1. <i>L'inobservance d'opposition : un désaccord négocié</i>	129
7.2.2. « <i>Toujours avec modération</i> » : un problème de curseur	132
CONCLUSION	134
CHAPITRE 8. VARIATIONS TEMPORELLES DE LA TRANSFORMATION DU MODE DE VIE	136
8.1. CHANGER DE VIE OU CONTINUER COMME AVANT ?	137
8.1.1. <i>Une étape ou une épreuve ?</i>	137
8.1.2. <i>Un mode de vie ancré depuis des décennies</i>	140
8.2. « GESTION QUOTIDIENNE DE LA CHRONICITE » : LE CHANGEMENT AU JOUR LE JOUR.....	142
8.2.1. <i>L'organisation de l'emploi du temps</i>	143
8.2.2. <i>Des événements ponctuels moteurs de changement involontaire</i>	144
8.3. LE TEMPS LONG : L'APPRENTISSAGE DU « METIER DE PATIENT CHRONIQUE »	146
8.3.1. « <i>Quand j'avais vingt ans</i> » : le spectre d'une jeunesse active	147
8.3.2. <i>Une rupture biographique incertaine</i>	148
8.3.3. <i>Changer des habitudes ou des habitudes ?</i>	151
CONCLUSION	153
CHAPITRE 9. LA MALADIE CARDIOVASCULAIRE EN SOCIÉTÉ : SILENCE ET AJUSTEMENTS, LEVIERS ET OBSTACLES.....	155
9.1. LE CERCLE FAMILIAL PROCHE.....	155
9.1.1. <i>La famille comme un levier</i>	155
9.1.2. <i>La famille qui surveille : bienveillante ou étouffante ?</i>	159
9.2. LE CERCLE FAMILIAL ET AMICAL ETENDU	160
9.2.1. <i>Des attentes trop élevées... ou trop basses</i>	161
9.2.2. <i>Usain Bolt et les mouettes : le handicap ou l'alignement</i>	162
9.2.3. <i>Garder ses amis ou s'en faire de nouveaux ?</i>	165
9.2.4. <i>Un conseil officieux mais légitime</i>	166
9.3. RELATIONS PROFESSIONNELLES	169
9.3.1. <i>Perte ou changement d'emploi : entre rupture et soulagement</i>	169
9.3.2. <i>Le degré d'affichage : dévoiler ou non sa maladie</i>	172
9.4. LE CAS DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS	174
9.4.1. <i>Le groupe comme événement social</i>	175
9.4.2. <i>Le groupe comme obligation</i>	177
9.4.3. <i>Le groupe comme refuge</i>	178
9.4.4. <i>Le groupe comme espace d'information et d'éducation</i>	180
9.5. LES INFLUENCES EXTERIEURES : LE RECOURS AUX MEDIAS	184
CONCLUSION	188
CHAPITRE 10. TYPOLOGIE	191
10.1. CONSTRUCTION DES VARIABLES.....	191
10.1.1. <i>Variables descriptives</i>	193
10.1.2. <i>La vie avec la maladie</i>	194
10.1.3. <i>La vie avec les autres</i>	194
10.1.4. <i>Relations avec le monde de la médecine</i>	195
10.1.5. <i>Rapport à la maladie</i>	195
10.2. REDUCTION DU NOMBRE DE VARIABLES	195

10.3. TRIS CROISES.....	197
10.3.1. Pathologie	198
10.3.2. Sexe	199
10.3.3. Localisation et date de diagnostic	200
10.4. ANALYSE FACTORIELLE DES CORRESPONDANCES.....	201
10.4.1. Axe 1	202
10.4.2. Axe 2	204
10.4.3. Axe 3	205
10.5. CONCLUSION SUR LES ANALYSES STATISTIQUES.....	205
10.6. DETAIL DE LA TYPOLOGIE	207
10.4.1. Les Studieux	207
10.4.2. Les Détachés	209
10.4.3. Les Concernés	210
Conclusion de la partie 2	212
Partie 3 : les médecins généralistes face à la maladie cardiovasculaire chronique	217
Introduction.....	217
PRESENTATION DES ENQUETES	220
CHAPITRE 11. DES ÉTUDES À LA FIN DE CARRIÈRE : UN MÊME POINT DE DÉPART, DES ITINÉRAIRES VARIÉS	223
11.1. LES ETUDES DE MEDECINE : CONSTRUCTION D'UN RAPPORT PARTICULIER A L'EDUCATION	223
11.2. DES PARCOURS DIVERSIFIES : QUESTION DE CHOIX ?.....	228
11.2.1. Les conditions du choix.....	229
11.2.2. Une certaine satisfaction professionnelle.....	234
11.3. VALEURS STRUCTURELLES ET VALEURS PERSONNELLES : LES ARGUMENTS DE L'EPANOUISSEMENT PROFESSIONNEL	237
11.4. LE RECOURS A LA FORMATION CONTINUE : SOUS QUELLE(S) FORME(S) ET POURQUOI ?	243
11.4.1 Que dit le rattachement universitaire des valeurs et des parcours des médecins ?	247
CONCLUSION	248
CHAPITRE 12. LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES FACE AUX PATIENTS : REPRÉSENTATIONS ET STRATÉGIES	254
12.1. REPRESENTATIONS DES PATIENTS CARDIOVASCULAIRES CHRONIQUES ET DE LEUR MALADIE.....	257
12.1.1. Malade ou pas malade ?	258
12.1.2. Quelle vision des patients ?	260
Une vision très négative	261
Une vision neutre et professionnelle.....	265
Une vision plus humanisée	266
12.1.3. Une maladie « décevante » ?	268
12.1.4. Les conséquences pratiques de ces représentations	272
12.2. « FAIRE PRENDRE CONSCIENCE » : DE QUOI ? COMMENT ?.....	281
12.2.1. La peur et la culpabilisation.....	282
12.2.2. La responsabilisation rationnelle : utopie ou possibilité ?.....	287
12.2.3. La coercition : prise de conscience ou satisfaction des résultats ?	290
12.3. LA SITUATION THERAPEUTIQUE COMME UNE SITUATION EDUCATIVE : QUELS SAVOIRS TRANSMETTRE ET COMMENT ?	295
12.3.1. Les savoirs biomédicaux liés à la maladie	296
12.3.2. Les savoirs professionnels, principes générateurs de la prise de décision	299

12.3.3. Les savoirs directement relatifs à la transformation du mode de vie : deux écoles	301
12.3.4. Aménager les conditions de la transmission	303
12.3.5. Gagner la confiance du patient : démonstration de force ou full disclosure ?	309
La confiance dans sa dimension épistémique.....	310
La confiance totale et réciproque	311
Les déterminants de la confiance	314
Une confiance menacée ?.....	316
12.4. LA GESTION ET LE PASSAGE DU TEMPS : TROP LENT OU TROP RAPIDE ?	319
2.4.1. Le temps court : la consultation	319
2.4.2. Le temps long : le suivi des patients au long cours.....	326
CONCLUSION	329
CHAPITRE 13. TYPOLOGIE	332
13.1. CONSTRUCTION DES VARIABLES.....	332
13.1.1. Variables descriptives	335
13.1.2. Le rapport au patient cardiovasculaire chronique et à la maladie	336
13.1.3. Les stratégies	336
13.1.4. Les savoirs transmis.....	337
13.2. TRIS CROISES	337
13.2.1. Localisation et emplacement.....	338
13.2.2. Âge, ancienneté et rattachement universitaire	339
13.2.3. Genre	339
13.2.4. Temps de consultation.....	340
13.2.5. Conclusion sur les tris croisés	340
13.3. ANALYSES FACTORIELLES DES CORRESPONDANCES MULTIPLES	341
13.3.1. Axe 1	342
13.3.2. Axe 2.....	345
13.3.3. Axe 3	347
13.4. CONCLUSION SUR LES ANALYSES STATISTIQUES.....	348
13.5. DETAIL DE LA TYPOLOGIE	349
13.5.1. Les Guides.....	349
13.5.2. Les Désabusés.....	351
13.5.3. Les Prosélytes	352
Conclusion de la partie 3	355
Partie 4 : Entre médecin et patient : collaboration, télescopage ou étanchéité ?	357
Introduction.....	361
CHAPITRE 14. LA RESPONSABILITÉ : À QUI INCOMBE-T-ELLE ?	364
CHAPITRE 15. LA VOLONTÉ COMME <i>FATUM</i> : UNE REPRÉSENTATION DIFFICILE À	
CONTOURNER	367
CHAPITRE 16. QUELS SAVOIRS POUR CHANGER ?	373
16. 1. LES MALENTENDUS INVISIBLES.....	374
16. 2. REDUIRE LA DISTANCE OU REDUIRE LES INCERTITUDES ?	377
16.2.1. Réduire la distance entre les rationalités : l'utopie de la rationalisation	377
16.2.2. Prendre les commandes : une action d'éducation ?.....	381

CHAPITRE 17. LA RELATION THÉRAPEUTIQUE : UNE RELATION HUMAINE AVANT TOUT ?..	386
CHAPITRE 18. BIEN VIVRE OU VIVRE EN BONNE SANTÉ ? DES STANDARDS MULTIPLES	395
18.1. DES ACCIDENTS OU DES INCARTADES ? UNE TOLERANCE INEGALE	396
18.2. « CINQ ANS COMME UN LION » OU « VINGT ANS COMME UN AGNEAU » ?	400
18.3. SANTE CARDIOVASCULAIRE OU SANTE GLOBALE ?	405
18.4. GERER CETTE VARIETE : DES "SOLUTIONS" PAS TOUJOURS TRES AU POINT.....	409
18.4.1. <i>Obliger le patient ?</i>	409
18.4.2. <i>« On ne fait rien sans le patient » : le modèle empathique est-il la piste à suivre ?</i>	413
18.4.3. <i>« Prendre une ville ou gagner la guerre » : les errements de la pédagogie par objectifs</i>	415
18.4.4. <i>Pas d'objectifs mais des compétences ?</i>	417
18.4.5. <i>La parade de l'explicitation</i>	422
18.4.6. <i>Rendre l'activité plus ludique ?</i>	424
18.4.7. <i>Donner plus de temps</i>	426
Conclusion	430
Conclusion générale	436
Références bibliographiques	447
Annexes	467
ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN – MEDECINS GENERALISTES	468
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN – PATIENTS	470
ANNEXE 3 : L'EXERCICE DU COLLIER DE PERLES	471
ANNEXE 4 : LES COMPETENCES A ACQUERIR PAR LE PATIENT AU TERME D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	473
ANNEXE 5 : PRESENTATION SYNTHETIQUE DES PATIENTS	475
ANNEXE 6 : PRESENTATION SYNTHETIQUE DES MEDECINS GENERALISTES.....	476
ANNEXE 7 : DICTIONNAIRE DES VARIABLES RELATIVES AUX PATIENTS	477
ANNEXE 8 : DICTIONNAIRE DES VARIABLES RELATIVES AUX MEDECINS GENERALISTES	479
Table des matières	483